

**MANAJEMEN PRIVASI KOMUNIKASI ORANG DENGAN HIV/AIDS  
(Studi Kualitatif Deskriptif pada ODHA di Warga Peduli Aids Cahaya Kasih  
Peduli di Kecamatan Turen, Kabupaten Malang)**

**SKRIPSI**

Untuk Memenuhi Persyaratan Memperoleh Gelar Sarjana Ilmu Komunikasi pada  
Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik

**Oleh:**

**Marissa Fortunata Purnamasari  
135120200111020**



**JURUSAN ILMU KOMUNIKASI  
FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK  
UNIVERSITAS BRAWIJAYA  
MALANG  
2018**

**LEMBAR PENGESAHAN SKRIPSI**

**Manajemen Privasi Komunikasi Orang dengan HIV/AIDS**

**(Studi Kualitatif Deskriptif pada ODHA di WPA Cahaya Kasih peduli di Kecamatan  
Turen, Kabupaten Malang)**

**SKRIPSI**

Disusun Oleh:

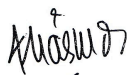
MARISSA FORTUNATA PURNAMASARI

NIM. 135120200111020

Telah diuji dan dinyatakan LULUS dalam ujian Sarjana pada tanggal

17 Desember 2018

**Dosen Pembimbing**



Nia Ashton Destrity, S.I.Kom., M.A  
NIP/NIK. 2016078907022001

**Dekan Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik  
Universitas Brawijaya,**



Prof. Dr. Unti Ludigdo, Ak.  
NIP. 196908141994021001

**LEMBAR DAFTAR PENGUJI SKRIPSI**

Skripsi ini telah diuji oleh tim penguji pada tanggal 17 Desember 2018

dengan daftar penguji sebagai berikut:

NO	NAMA	JABATAN PENGUJI
1	Nia Ashton Destrity, S.I.Kom., M.A	Ketua Majelis Sidang
2	Fariza Yuniar Rahmawati, S.I.Kom., M.I.Kom	Anggota Majelis Sidang I
3	Sinta Swastikawara, S.I.Kom., M.I.Kom	Anggota Majelis Sidang II

**PERNYATAAN ORISINALITAS SKRIPSI**

Nama : Marissa Fortunata Purnamasari  
NIM : 135120200111020  
Jurusan/Peminatan : Ilmu Komunikasi/Public Relations

Menyatakan dengan sesungguhnya bahwa skripsi yang berjudul  
“MANAJEMEN PRIVASI KOMUNIKASI ORANG DENGAN  
HIV/AIDS (Studi Kualitatif Deskriptif pada ODHA di Warga Peduli Aids  
Cahaya Kasih Peduli di Kecamatan Turen, Kabupaten Malang)” adalah benar-  
benar karya sendiri. Hal-hal yang bukan karya saya sendiri dalam skripsi ini diberi  
tanda sitasi dan ditunjukkan dalam daftar pustaka.

Apabila di kemudian hari terbukti ipernyataan saya tidak benar, maka saya  
bersedia menerima sanksi akademik berupa pencabutan skripsi dan gelar yang  
saya peroleh dari skripsi tersebut.

Malang, 7 Desember 2018

Yang Membuat Pernyataan



Marissa Fortunata Purnamasari

NIM: 135120200111020



## CURRICULUM VITAE



### PERSONAL DATA

Full Name : Marissa Fortunata Purnamasari  
Gender : Female  
Place/Date of Birth : Malang, May 3rd 1995  
Age : 23 years  
Nationality : Indonesian  
Religion : Moslem  
Hobby : Singing & Listening Music, Swimming, Reading  
Address : Jalan Ikan Mas III No. 9 Malang - East Java  
Phone number : 0877 2022 2267  
Email : [rissaftp@gmail.com](mailto:rissaftp@gmail.com)

### FORMAL EDUCATION

- ELEMENTARY SCHOOL - SDN Tunjungsekar 5 Malang, Graduated on 2007
- JUNIOR HIGH SCHOOL - SMPN 11 Tangerang, Graduated on 2010
- SENIOR HIGH SCHOOL - SMAN 90 Jakarta, Graduated on 2013
- BRAWIJAYA UNIVERSITY - Faculty of Social and Political Science - Department of Communication Science - Majoring Public Relations

### NON FORMAL EDUCATION

- Color Modelling School Malang (2013)
- Table Manner Course at Malibu Steak and Pizza Malang (2013)
- Beauty Intensive Course from La-Tulipe, Malang (2013)
- The British Institute - Business Communication, Malang (2014 - 2015)
- Make Up Class in Beauty Treasure, Malang (2016)

## **ORGANIZATIONS EXPERIENCES**

- 2010 : Anggota PASPULUH (Paskibra SMAN 90)
- 2012 : Anggota Vocal Group SMAN 90
- 2013 : Anggota PSM (Paduan Suara Mahasiswa) Universitas Brawijaya
- 2016 : Communication and Partnership Staff in Indonesian Future Leader Chapter Malang

## **COMMITTEE EXPERIENCES**

- 2011 : Ninety Paskibra Competition as Documentation (Jakarta)
- 2014 : Hore Futsal Competition as Public Relation (Malang)
- 2014 : Student Orientation Majoring Communication Science as Facilitators (Malang)
- 2015 : Hore Futsal Competition as Publication (Malang)
- 2016 : Elysium Event Organizer as Account Executive (Malang)
- 2016 : Carita Creative Organizer as Public Relations (Malang)

## **AWARDS / ACHIEVEMENTS**

- 2006 : Participants of "Writing a letter to Malang Mayor"
- 2011 : Participants of National Science Olympic in Economics
- 2014 : FISIP Contingent for Solo Vocal in Brawijaya Olympic
- 2014 : Junior Team (Band) FISIP in 19th Kharisma Brawijaya Jazz Festival
- 2014 : Big 80 Participants of Kakang Mbakyu Kota Malang (Tourism Ambassador)
- 2015 : Talent in Brawijaya Fashion Week 2015
- 2015 : Finalist Miss Campus Ambassador TRANS TV Enjoy the Sun Fest with Nivea Malang
- 2016 : Talent in Brawijaya Fashion Week 2016

## **WORK EXPERIENCES**

- 2016 : Public Relations and Publicity Staff at Metro TV
- 2018 : General Manager at Warunk Upnormal Malang

2019 : Owner and Founder of Balai Kopi Malang

### **PERSONAL SKILLS**

English Speaking and Writing

Good Communication Skills

Able to Work Individually or Teamwork

Event Management

### **SOFTWARE SKILLS**

MS Office

I Movie

Garage Band



**ABSTRAK**

**Marissa Fortunata Purnamasari (2018). Ilmu Komunikasi, Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik, Universitas Brawijaya, Malang. “Manajemen Privasi Komunikasi Orang dengan HIV/AIDS (Studi Kualitatif Deskriptif pada ODHA di WPA Cahaya Peduli Kasih Turen)”. Pembimbing: Nia Ashton Destriny, M.A.**

---

Untuk meningkatkan pengetahuan masyarakat tentang HIV/AIDS, Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) pusat membentuk Warga Peduli AIDS (WPA) di tingkat kecamatan. Dengan terbentuknya WPA diharapkan dapat berfungsi sebagai penggerak masyarakat serta untuk menghilangkan stigma negatif serta diskriminasi terhadap Orang Dengan HIV/AIDS (ODHA). ODHA cenderung menutup informasi privat terkait kondisi kesehatan mereka. CPM dapat digunakan untuk menganalisis manajemen privasi komunikasi atas pengungkapan informasi ODHA dengan melihat ODHA ketika memisahkan informasi yang bersifat privat dan informasi publik yang mereka bagikan kepada orang lain. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui dan menganalisis manajemen privasi komunikasi yang dilakukan oleh ODHA pada WPA Cahaya Kasih Peduli dalam mengkoordinasikan informasi privat. Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif deskriptif dengan metode wawancara yang melibatkan tiga ODHA anggota WPA Cahaya Kasih Peduli Turen serta dua orang pengurus WPA, data yang terkumpul dianalisis dengan menggunakan teknik analisis data dari Miles, Huberman dan Saldana. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa ODHA memandang kondisi kesehatan mereka sebagai bagian dari informasi privat sehingga untuk membuka informasi privat tersebut membutuhkan pertimbangan. Terdapat beberapa faktor yang mempengaruhi ODHA dalam membangun karakteristik aturan privasi, diantaranya adalah motivasi untuk mengklarifikasi diri dan kedekatan hubungan, konteks sosial dan latar belakang fisik, serta rasio resiko – keuntungan. Selain itu Dalam penelitian ini ODHA memandang bahwa sejauh ini mereka belum mengalami turbulensi batasan. Hal ini disebabkan belum pernah ada *co-owner* pada informasi privat ODHA yang melanggar harapan ODHA atas pengelolaan informasi privatnya. ODHA dalam penelitian ini cenderung lebih memilih membuka informasi kepada pihak keluarga karena dinilai dapat dipercaya dan memiliki kedekatan yang lebih erat, namun ada pula ODHA yang membuka informasi privatnya kepada tetangga setelah kondisi kesehatannya stabil, hal tersebut dilakukan untuk meminimalisir stigma negatif terhadap ODHA. Dari segi karakteristik hubungan antara ODHA dengan WPA, dalam penelitian ini ditemukan bahwa tipe hubungannya termasuk dalam tipe hubungan konseling. Kegiatan yang dilakukan WPA merupakan bagian dari *support group* untuk meningkatkan motivasi dan dukungan kepada ODHA.

**Kata Kunci:** Manajemen Privasi Komunikasi, ODHA, *Support Group*.

**ABSTRACT**

**Marissa Fortunata Purnamasari (2018). Communication Science, Faculty of Social and Political Science, Brawijaya University, Malang. "Communication Privacy Management People Living With HIV/AIDS (Qualitative Descriptive Study on PLWHA in WPA Cahaya Peduli Kasih Turen)". Pembimbing: Nia Ashton Destriny, M.A.**

---

To raise people awareness about HIV/AIDS, The National Aids Commission (KPA) forming Aids Care Center (WPA) at the district level. Since the enactment of WPA is expected to be public serve and to remove the negative stigma and discrimination against people living with HIV/AIDS (PLWHA). PLWHA has tended to close their private information regarding their health condition. CPM can be used to analyze the management of privacy communication over disclosure of secure information regarding how they separate their private and public information that they shared. This study aimed to identify and analyze PLWHA's private information coordination to WPA. The research is qualitative descriptive with interview methods that involving three PLWHA members of WPA and two WPA managers. The data were collected and analyzed by using a data analysis technique from Miles, Huberman, Saldana. The result indicates that PLWHA seeing their health condition as a part of private information, so it has a required consideration to open up. There are several factors that affected PLWHA in building characteristic of privacy rules, among them are the motivation to clarify their self and closeness, social context and the background physical, also the ratio of risks and advantages. Meanwhile, PLWHA in this research is convinced that so far they have not underground the turbulence limit yet. It is because there had been no co-owner that breaks PLWHA's hope for managing their private information. PLWHA in this research prefer to open their information to the family because it is trustworthy and having a closer proximity. There are also PLWHA that open their private information to the neighbors after their condition is stable, it has to be done to reduce the stigma of PLWHA. This research found that the characteristic of relationship between PLWHA and WPA is the type of counseling relationship. The activities that carried out by WPA is a part of support group for increase the motivation and support to PLWHA.

**Keywords: Communication Privacy Management, PLWHA, Support Group.**



## KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan kepada Tuhan Yang Maha Esa atas segala rahmat dan karunia-Nya sehingga skripsi dengan judul **“Manajemen Privasi Komunikasi Orang dengan HIV/AIDS (Studi Kualitatif Deskriptif pada ODHA di Warga Peduli Aids Cahaya Kasih Peduli di Kecamatan Turen, Kabupaten Malang)”** sebagai tahapan akhir yang harus ditempuh penulis untuk menyelesaikan program Strata 1 pada Jurusan Ilmu Komunikasi Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Universitas Brawijaya dapat diselesaikan dengan baik.

Dalam penyusunan skripsi ini, penulis banyak mendapatkan bantuan, bimbingan, dan motivasi dari berbagai pihak. Maka dari itu pada kesempatan ini, penulis menyampaikan ucapan terima kasih yang sebesar-besarnya kepada :

1. Allah SWT yang telah memberikan rahmat serta hidayah-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi ini dari awal hingga akhir.
2. Keluarga penulis Bapak Herry Purnomo, Ibu Sukryawati Fauziah, Ibu Jamilah Abdullah, dan adik Renata Fortuna Purnamasari yang selalu memberikan dukungan, semangat, dan do'a bagi kelancaran penulis selama mengerjakan skripsi.
3. Ibu Nia Ashton Destrity, S.I.Kom., M.A. selaku dosen pembimbing skripsi yang dengan sabar telah membimbing dan mengarahkan penulis dalam penyusunan skripsi ini hingga selesai.
4. Ibu Fariza Yuniar Rahmawati, S.I.Kom, M.I.Kom dan Ibu Sinta Swastikawara, S.I.Kom, M.I.Kom selaku dosen penguji skripsi yang telah memberi masukan dan arahan untuk memperbaiki skripsi ini.
5. Seluruh dosen Jurusan Ilmu Komunikasi FISIP UB yang telah memberikan banyak ilmu yang bermanfaat selama masa kuliah.
6. Della Alfina Pratita yang selalu menjadi sahabat dalam suka maupun duka sejak awal mengenal di masa perkuliahan, melewati berbagai macam proses bersama-sama, dan mengakhirinya bersama pula.



7. Dafindra Ghifary Kresnadi yang sudah banyak membantu dalam proses pengerjaan skripsi ini dengan masukan-masukan yang membangun dari buah pemikiran cerdasnya.
8. Tiwi Maryani dan Machda Audiya yaitu anggota lain dari *PIKA SQUAD* yang telah bersedia meluangkan waktunya untuk mendengarkan keluh kesah dan memberi banyak nasehat dalam segala aspek kehidupan.
9. KADIT (Bitu, Acil, Randy, Upi, Eki, Singgih, Eji) telah menjadi sahabat yang mengisi keseharian penulis dalam masa-masa perkuliahan meskipun tidak banyak membantu dalam proses penyelesaian skripsi ini karena sudah terlebih dahulu meninggalkan Kota Malang satu per-satu.
10. ANSOS (Dilla, Icad, Fajar, Rafi, Ayu, Kinan) telah menjadi sahabat pertama saat menginjakkan kaki di FISIP hingga satu per-satu lulus dan telah meniti karirnya masing-masing.
11. Teman-teman tukang *explore* Malang (Adhip, Ottok, Awing, Doyok, Aya) dan anggota cabutan lainnya di setiap *trip* yang telah mengajak penulis untuk menelusuri lebih banyak alam di Kota Malang pada masa-masa akhir perkuliahan sambil menyusun skripsi ini.
12. Sahabat-sahabat SMA atas dukungannya, meskipun terpisahkan jarak tapi beberapa masih menyempatkan diri untuk berkunjung ke Kota Malang.
13. Briantama Maulana atas tarikan dan dorongan selama masa-masa pengerjaan skripsi yang memacu penulis untuk menyadari bahwa dalam hidup ini kita hanya bisa bergantung pada diri kita sendiri.

Penulis menyadari masih banyak hal dalam skripsi ini yang perlu diperbaiki dan dikembangkan. Oleh karena itu, penulis senantiasa mengharapkan kritik dan saran yang membangun dari pembaca demi perbaikan skripsi maupun karya tulis lain di kemudian hari.

Malang, 31 Januari 2019

Penulis

## DAFTAR ISI

DAFTAR ISI .....	12
ABSTRAK .....	8
BAB I .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
PENDAHULUAN .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
1.1 Latar Belakang .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
1.2 Rumusan Masalah .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
1.3 Tujuan Penelitian .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
1.4 Manfaat Penelitian .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
1.4.1 Manfaat Akademis .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
1.4.2 Manfaat Praktis .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
BAB II .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
TINJAUAN PUSTAKA .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
2.1 Teori Manajemen Privasi Komunikasi (CPM) .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
2.1.1 Informasi Privat .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
2.1.2 Dialektika Manajemen .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
2.1.3 Proses Manajemen Aturan Privasi .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
2.2 Keterkaitan CPM dengan Stigma Sosial .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
2.3 Manajemen Privasi Komunikasi Berdasarkan Tipe – Tipe Hubungan .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
2.3.1 Hubungan Keluarga .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
2.3.2 Hubungan Pertemanan .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
2.3.4 Hubungan Konseling .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
2.4 Penelitian Terdahulu .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
2.5 Kerangka Berpikir .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
BAB III .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
METODE PENELITIAN .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
3.1 Jenis dan Tipe Penelitian .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
3.2 Lokasi Penelitian .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
3.3 Fokus Penelitian .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
3.4 Sumber Data .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
3.5 Teknik Penentuan Informan .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>

3.6	Teknik Pengumpulan Data .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
3.7	Teknik Analisa Data .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
3.8	Keabsahan Data.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
3.9	Etika Penelitian .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
BAB IV .....		<b>Error! Bookmark not defined.</b>
HASIL DAN PEMBAHASAN .....		<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.1	Gambaran Umum Objek Penelitian.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.1.1	Gambaran Umum WPA Yayasan Cahaya Kasih Peduli Turen.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.1.2	Deskripsi Umum Informan .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.2	Penyajian Data.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.2.1	Kondisi Kesehatan sebagai Informasi Privat pada ODHA .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.2.2	Alasan Pembukaan dan Penutupan Informasi Privat pada ODHA .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.2.3	Cara ODHA Mengelola Batasan Informasi Privat.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.2.4	Peran WPA dalam Keterbukaan ODHA Mengenai Informasi privatnya.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.3	Pembahasan .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.3.1	Informasi Privat mengenai Kondisi Kesehatan ODHA .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.3.2	Pengaruh Stigma Sosial dalam Pembukaan dan Penutupan Informasi Privat pada ODHA.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.3.3	Karakteristik Aturan Privasi ODHA.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.3.4	Koordinasi Batasan ODHA .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.3.5	Pengaruh Karakteristik Hubungan dalam Pembukaan Informasi Privat pada ODHA.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
4.3.6	Proposisi.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
BAB V .....		<b>Error! Bookmark not defined.</b>
PENUTUP .....		<b>Error! Bookmark not defined.</b>
5.1	Kesimpulan.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
5.2	Keterbatasan Penelitian .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
5.3	Saran .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
5.3.1	Saran Akademis.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>

5.3.2	Saran Praktis .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
DAFTAR PUSTAKA.....		<b>Error! Bookmark not defined.</b>



## BAB I PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang

*Human Immune Deficiency Virus* (HIV) merupakan sebuah virus yang menginfeksi sel darah putih dan dapat menyebabkan turunnya kekebalan tubuh manusia. Sedangkan AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) merupakan sekumpulan gejala penyakit yang timbul karena menurunnya sistem kekebalan tubuh manusia yang diakibatkan oleh HIV. Kasus AIDS pertama kali di Indonesia dilaporkan pada tahun 1987. Kasus yang dilaporkan sejak 1987 hingga September 2014 paling banyak di Provinsi Papua, diikuti Jawa Timur, DKI Jakarta, Bali, Jawa Barat, Jawa Tengah, Papua Barat, Sulawesi Selatan, Kalimantan Barat, dan Sumatra Utara (Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI, 2014).

Berdasarkan data dari Dinas Kesehatan Kota Malang, di Jawa Timur sendiri jumlah penderita HIV terbanyak ditempati oleh Kota Surabaya, lalu di urutan kedua adalah Kota Malang dengan jumlah sekitar 3800 orang hingga September 2017 (Wahyunik, 2017). Berdasarkan pra-penelitian yang peneliti lakukan melalui wawancara dengan pihak WPA Turen diketahui bahwa tidak banyak masyarakat Malang yang mengetahui dan menyadari perkembangan kasus HIV-AIDS yang terjadi di sekitar mereka. Untuk meningkatkan pengetahuan masyarakat tentang HIV/AIDS, Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) pusat membentuk Warga Peduli AIDS (WPA) di tingkat kecamatan. Kepala Dinas Kesehatan Kabupaten Malang mengemukakan bahwa WPA di Kecamatan Turen,



Kabupaten Malang, sudah menjadi percontohan tingkat nasional karena sangat memperhatikan ODHA. Diakui oleh ketua WPA bahwa mereka juga rajin keliling kampung untuk mengkampanyekan antistigma negatif terhadap ODHA (Qorib, 2015).

Berdasarkan hasil wawancara pra-penelitian yang telah dilakukan oleh peneliti pada 17 November 2017 di Puskesmas Turen, Pak Tri selaku Ketua WPA Turen menjelaskan bahwa KPA membentuk WPA sebagai terobosan baru berbasis kearifan lokal dengan tujuan mengantisipasi pemberhentian dana bantuan dari *The Global Fund* yang telah dilakukan sejak tahun 2015. Dengan terbentuknya WPA diharapkan dapat berfungsi sebagai penggerak masyarakat, pintu utama untuk deteksi dini penularan HIV, memutus mata rantai penularan, dan menghilangkan stigma negatif serta diskriminasi terhadap Orang Dengan HIV/AIDS (ODHA).

WPA Turen yang berlandaskan Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM) baru saja melakukan proses peresmian yayasan dengan landasan Pergub No. 2 Th. 2015 dan SK Camat Th. 2015 menjadi WPA Cahaya Kasih Peduli. Ada tiga elemen yang terlibat di dalam WPA Cahaya Kasih Peduli, yang pertama adalah kader kesehatan yaitu diambil dari masyarakat umum, yang kedua adalah Kelompok Dukungan Sebaya (KDS), dan elemen ketiga adalah kelompok berisiko seperti transgender, waria, serta pengguna narkoba suntik. Pak Tri menambahkan bahwa tingginya angka penderita ODHA yang berdomisili di Kabupaten Malang disebabkan oleh tingginya mobilitas penduduk seperti



banyaknya pekerja yang ke luar kota atau luar negeri sebagai TKI/TKW sehingga jauh dari pasangan.

Pada wawancara pra-penelitian Pak Tri juga menjelaskan bahwa WPA Cahaya Kasih Peduli memiliki 3 pilar dalam menjalankan programnya, yaitu edukasi tentang HIV, meningkatkan kualitas hidup ODHA, dan menekan stigma negatif dan diskriminasi. Sebagai wujud aksi nyata pilar ketiga, WPA Cahaya Kasih Peduli sering melakukan kampanye ke desa-desa dan kelurahan dengan menggandeng tokoh masyarakat dan stakeholder untuk meluruskan stigma negatif dan diskriminasi yang selama ini tertanam di masyarakat luas. Bahkan apabila diskriminasi datang dari pihak keluarga ODHA, pihak WPA bersedia turut membantu memberi penjelasan kepada pihak keluarga yang bersangkutan.

Hasil penelitian yang dilakukan Hasna Sarikusuma pada tahun 2012 dengan judul *“Konsep Diri ODHA yang Menerima Label Negatif dan Bentuk Diskriminasi dari Lingkungan”*. Sarikusuma (2012) membuktikan bahwa dengan adanya stigma negatif yang selama ini berkembang di masyarakat dapat membentuk konsep diri yang negatif bagi ODHA sehingga mereka cenderung merasa dan berperilaku seperti apa yang telah dilabelkan pada mereka, yang kemudian dapat menyebabkan pemikiran negatif, sikap putus asa, depresi, perasaan tertekan dan ingin mengakhiri kehidupan. Bentuk-bentuk diskriminasi yang diterima oleh ODHA adalah penolakan keluarga, dikucilkan, ditolak dari lingkungan sekitar dan lingkungan kerja.

Selanjutnya pada penelitian Riniwaty Makmur pada tahun 2017 dengan judul *“Strategi Komunikasi Orang dengan HIV/AIDS (ODHA) Menghadapi*

*Stigma Masyarakat*". Penelitian Makmur (2017) tersebut mendapatkan hasil bahwa stigma terhadap ODHA umum terjadi di masyarakat dan dilakukan oleh berbagai pihak seperti keluarga, rekan kerja, petugas medis, sekolah, dan pemuka agama. Hal ini disebabkan rasa takut atau khawatir yang tertanam pada masyarakat karena kesadaran atau pengetahuan mengenai HIV/AIDS yang kurang atau tidak tepat. ODHA dalam menghadapi stigma negatif dihadapkan pada dua pilihan strategi yang dapat dilakukan, yaitu pertama tidak berterus terang mengenai status HIV/AIDS nya, dan kedua berterus terang apa adanya.

Berdasarkan hasil wawancara pra-penelitian pada 17 November 2017, Bu Sasa selaku sekretaris di WPA Cahaya Kasih Peduli menjelaskan bahwa teman-teman ODHA membuka informasi privat mereka kepada para pengurus WPA seiring berjalannya waktu dengan terjalannya kedekatan hubungan interpersonal di antara mereka, tetapi sebagiannya juga tidak, karena sebenarnya di dalam WPA tidak ada hal khusus yang membedakan antara ODHA dan non-ODHA. Adanya kebingungan yang dialami ODHA untuk membuka atau menutup informasi privat terkait kesehatannya kepada lingkungan sosial sekitarnya juga diakui oleh beberapa informan dalam penelitian ini. Tekanan untuk membuka atau menutup informasi privat ini di dalam teori *Communication Privacy Management* disebut dialektika manajemen. Dialektika manajemen adalah proses pengambilan keputusan dengan adanya pengaruh antara tekanan untuk mengungkapkan dan menyembunyikan informasi privat (Littlejohn & Foss, 2012, h. 307).

Dalam penelitian ini dialektika manajemen terjadi pada saat awal para informan baru mengetahui mengenai status kesehatan mereka. Hal ini diakui oleh

Ibu I yang pada awalnya ingin menutup informasi privatnya dari keluarga, tapi lama-kelamaan beliau khawatir apabila tetap tidak melakukan pengungkapan, jika suatu saat ada sesuatu yang terjadi padanya tidak ada pihak yang mengetahui. Hal lain yang menyebabkan Ibuk I menutup informasi privat kepada lingkungan sosial lain karena ketakutannya apabila nantinya para tetangga turut mengetahui hal itu dan memberi stigma negatif, apalagi Ibu I memiliki adik yang masih sekolah dan bisa terkena dampak dari stigma negatif masyarakat sekitar seperti misalnya diolok-olok.

Ada pula Ibu N yang keluarganya sudah mengetahui kondisi kesehatannya sejak awal karena turut mengantarkan beliau ke rumah sakit. Pada akhirnya hal yang menyebabkan Ibu N membuka informasi privat tersebut ke lingkungan sosial yang lebih luas seperti tetangga adalah karena beliau mendapat cibiran, karena berstatus janda dan sering keluar rumah, padahal beliau sering keluar rumah untuk kontrol pemeriksaan kesehatannya. Untuk membuka informasi privat tersebut pun Ibu N menunggu kondisi kesehatannya pulih yaitu setahun kemudian, karena beliau sadar bahwa masyarakat masih memberi stigma negatif pada ODHA karena kurangnya pengetahuan mereka mengenai HIV. Ibu N berharap dengan pengungkapan informasi yang dilakukannya saat kondisi sehat akan dapat merubah pandangan orang-orang terhadap ODHA.

Begitu juga dengan Bapak A yang pada saat sedang sakit dan melakukan pemeriksaan, pihak keluarganya mengetahui kondisi kesehatan Bapak A dari pihak rumah sakit. Pada awalnya Bapak A tidak ingin membuka informasi privat tersebut karena adanya rasa takut atas kesalahan di masa lalu, tapi lama-lama

beliau berpikir lebih baik keluarga tahu lebih dulu daripada tahu belakangan. Bapak A belum berani terbuka kepada lingkungan sosial lain selain keluarga inti, tetapi apabila ada pihak yang mengetahui maka beliau memberi penjelasan bahwa hal yang ia alami hanyalah ujian, karena usia ODHA belum tentu lebih pendek daripada non-ODHA. Begitupun sebaliknya usia non-ODHA belum tentu lebih panjang dari ODHA.

Keputusan yang akan diambil ODHA dalam pembukaan atau penutupan informasi privat terkait kesehatannya (status HIV) dapat diteliti menggunakan Teori *Communication Privacy Management* (CPM). CPM adalah sebuah kerangka sistematis untuk menguji apakah seorang individu memutuskan untuk mengungkapkan atau menyembunyikan informasi privat mereka. Teori CPM menurut Petronio (2016) menjelaskan bahwa individu mempertahankan dan mengkoordinasikan batas-batas terhadap hal yang mereka bersedia untuk berbagi dengan mitra komunikasi bergantung terhadap manfaat yang dirasakan dari pengungkapan informasi tersebut. Teori CPM yang dikembangkan oleh Sandra Petronio ini menggunakan batasan metafora untuk menjelaskan privasi dalam proses manajemen, privasi tersebut dalam batasan yang menarik perpecahan diantara informasi yang bersifat pribadi dan informasi yang bersifat publik (Stefani dkk, 2017), dengan penjelasan bahwa pada satu sisi batasan tersebut adalah ketika orang menyimpan informasi privat untuk diri mereka sendiri dan sisi lain ketika mereka membuka beberapa informasi kepada orang lain dalam lingkup relasi sosial mereka (Petronio dkk, 1998).

Teori CPM berpendapat bahwa setiap orang bergantung pada aturan sistem manajemen untuk mengontrol tingkat aksesibilitas dalam mengungkapkan informasi pribadi. Privasi individu mengatur batasan dari pengungkapan diri. Schoeman dalam West & Turner (2014, h. 256) mengatakan suatu hal dianggap privat apabila hal tersebut dianggap penting bagi diri sendiri dan bagi hubungan dengan orang lain. Dengan mengevaluasi manfaat dan risiko mengungkapkan informasi, individu menetapkan batas-batas privasi yang berbeda untuk komunikasi pada beberapa target dengan tingkat keakraban yang bervariasi (Petronio dalam Li et al., 2016). Petronio dalam West & Turner (2014, h. 256) mengemukakan bahwa CPM menjelaskan mengenai proses mengkomunikasikan informasi privat dalam hubungan dengan orang lain yang berfokus kepada pembukaan pribadi daripada pembukaan diri. Terdapat lima asumsi dasar pada CPM yaitu informasi privat, batasan privat, kontrol dan kepemilikan, sistem manajemen berdasarkan aturan, serta dialektika manajemen.

Penelitian mengenai CPM berjudul *“Manajemen Komunikasi Privasi Kaum Lesbian di Samarinda”* yang telah dilakukan oleh Irine Angelina Sugiarto (2017) menghasilkan beberapa alasan yang mendorong individu membuka informasi privatnya, yaitu untuk membangun kepercayaan dalam sebuah hubungan, untuk mengurangi beban ketika individu tersebut sedang mengalami stress dan gangguan psikologis, dan karena adanya rasa ingin tahu yang sangat besar, permintaan, serta desakan yang dilakukan secara terus menerus oleh orang lain. Sedangkan beberapa alasan yang membuat seorang individu memutuskan untuk menutup informasi privat yang dimilikinya, yaitu karena takut



keberadaannya ditolak oleh orang-orang di sekitarnya, takut membuat psikologis orang lain menjadi terganggu, tidak ingin merusak perannya sebagai figur yang pantas untuk diteladani, serta tidak memiliki kebutuhan untuk terbuka terhadap orang yang bersangkutan. Beberapa hal di atas yang menjadi alasan untuk membuka atau menutup informasi privat dinilai penulis relevan dengan hasil wawancara pra-penelitian yang telah dilakukan.

Penelitian lainnya berjudul *“Using Communication Privacy Management Theory to Examine HIV Disclosure to Sexual Partners / Spouses among PLHIV in Guangxi”* yang telah dilakukan oleh Zhiwen Xiao, Xiaoming Li, Shan Qiao, Yuejiao Zhou, Zhiyong Shen, and Zhengzhu Tang (2015) menunjukkan bahwa hampir 90% responden memilih untuk menutup status HIV-nya kepada pasangan. Prediktor signifikan atas penutupan status HIV tersebut karena adanya penolakan seperti disalahkan oleh pasangan, penolakan berhubungan seksual, dan terjadi perpisahan. Faktor penutupan informasi privat lainnya dari sampel pria adalah faktor privasi. Pembukaan informasi privat yang dilakukan pada penelitian ini hanya dilakukan kepada pasangan, belum mengkaji pembukaan informasi privat kepada lingkungan sosial lainnya seperti keluarga, teman, dan komunitas. Maka dari itu penelitian ini akan meneliti pengelolaan informasi privat mengenai status HIV kepada lingkungan sosial lain tersebut.

Teori CPM digunakan juga pada penelitian yang berjudul *“Conceptions of Privacy and the Non-Disclosure of Same-Sex Behaviour among Behaviourally-Bisexual Men in Heterosexual Relationship”* yang dilakukan oleh Eric W. Schrimshaw, Martin J. Downing Jr., Daniel J. Cohn, and Karolynn Siegel (2015).



Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa semua informan tidak pernah memberi tahu perilaku biseksualnya kepada pasangan seksual wanita mereka. Sebanyak 58% pria tidak mengungkapkan perilaku biseksualnya karena alasan privasi, sisanya karena mengantisipasi reaksi emosi negatif, kehilangan hubungan dengan pasangan wanitanya, stigma dan reaksi homofobia, dan penyebaran rumor tentang seksualitas mereka. Maka dari itu para informan tersebut menawarkan beberapa aturan privasi yang mereka benarkan atas penutupan informasi privat terkait perilaku biseksualnya. Beberapa alasan untuk menutup perilaku biseksual di atas memiliki relevansi dengan alasan ODHA menutup informasi kesehatannya menurut wawancara pra-penelitian yang telah dilakukan penulis. Berdasarkan alasan-alasan yang dilakukan ODHA saat menutup informasi privat dalam penelitian ini, maka penulis akan mengkarakteristikkan aturan-aturan yang ditetapkan ODHA dalam mengelola informasi kesehatannya.

Penelitian lain dilakukan oleh Anneke Mathilda Ukung (2013) yang berjudul “*Manajemen Privasi Komunikasi penderita HIV melalui media sosial Facebook*”. Dalam penelitian tersebut menunjukkan terdapat batasan serta aturan pada informasi ODHA yang bersifat privat dengan membuat dua akun *facebook* yang memiliki nama sama namun berbeda isi serta tujuan pembuatannya. Para ODHA tersebut membuka diri di media sosial *facebook* hanya pada teman-teman sesama ODHA.

Sementara itu Greene, Parrot & Serovich dalam Petronio (2002, h. 217) mengungkapkan bahwa dalam konteks pengidap AIDS, orang-orang pengidap AIDS mengelola batasan-batasan mereka untuk semua tipe informasi privasi,

termasuk diantaranya mengenai masalah kesehatan mereka. Batasan tersebut sebagai informasi privasi dikarenakan adanya stigma yang diberi oleh masyarakat terhadap pengidap AIDS. Lebih lanjut, Petronio (2002, h.1) menyatakan bahwa privasi memiliki kepentingan karena memungkinkan seorang individu merasa terpisah dari orang lain. Terdapat sebuah resiko yang didapat saat membuat sebuah pengungkapan pribadi kepada orang yang tidak tepat atau pada saat yang tidak baik. Hal ini disebabkan stigma yang terkait dengan HIV dapat mengakibatkan ODHA atau pasangan dari ODHA dikucilkan, diejek, dijauhi, didiskriminasi, atau bahkan dipukuli secara fisik karena perhatian negatif (Greene dkk, 2003, h. 38). Stigma negatif pada beberapa isu sosial seperti HIV menyebabkan masyarakat bereaksi negatif terhadap individu-individu yang mengalami hal tersebut, sehingga mereka cenderung menutup informasi privat terkait isu yang mereka alami tersebut.

Berdasarkan uraian di atas, CPM memberikan kerangka teoritis yang dapat digunakan untuk menganalisis manajemen privasi komunikasi atas pengungkapan informasi ODHA. CPM menggunakan metafora batasan untuk menjelaskan bagaimana individu memisahkan informasi privat yang mereka simpan dan informasi publik yang mereka bagikan kepada orang lain (Petronio dalam Pederson & McLaren, 2015). Oleh karena itu peneliti tertarik mengambil judul penelitian “Manajemen Privasi Komunikasi Orang dengan HIV/AIDS (Studi Kualitatif Deskriptif pada ODHA di WPA Cahaya Peduli Kasih Turen)”.

## 1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang yang telah dikemukakan sebelumnya, rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Bagaimana ODHA pada WPA Cahaya Kasih Peduli melakukan manajemen privasi komunikasi dalam mengkoordinasikan informasi privat?”

## 1.3 Tujuan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah yang telah dikemukakan, maka tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui dan menganalisis manajemen privasi komunikasi yang dilakukan oleh ODHA pada WPA Cahaya Kasih Peduli dalam mengkoordinasikan informasi privat.

## 1.4 Manfaat Penelitian

Melalui penelitian ini peneliti berharap penelitian ini dapat memberikan manfaat secara akademis dan juga praktis.

### 1.4.1 Manfaat Akademis

1. Hasil penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat bagi bidang ilmu komunikasi dan memperluas kajian komunikasi interpersonal khususnya yang terkait dengan manajemen privasi komunikasi.
2. Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi referensi untuk mahasiswa lain dalam melakukan penelitian berikutnya yang mengusung tema komunikasi interpersonal yang terkait dengan manajemen privasi komunikasi.

#### 1.4.2 Manfaat Praktis

1. Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi rekomendasi strategi komunikasi interpersonal yang dapat diterapkan oleh ODHA dalam penyampaian informasi privat.
2. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi tambahan mengenai pengaplikasian konsep-konsep dari teori-teori yang terkait.



## BAB II TINJAUAN PUSTAKA

### 1.1 Teori Manajemen Privasi Komunikasi (CPM)

Littlejohn & Foss (2009, h. 865) mengatakan bahwa CPM yang merupakan penelitian dari Sandra Petronio yang menyediakan sarana untuk memahami cara orang menangani keputusan tentang mengungkapkan dan menyembunyikan informasi privat seperti yang biasa mereka lakukan dalam hubungan sosial dengan orang lain. Informasi privat didefinisikan sebagai informasi mengenai hal-hal yang sangat berarti bagi mereka, sehingga proses mengomunikasikan informasi privat dalam hubungan dengan orang lain menjadi pembukaan pribadi (West & Turner, 2014, h. 256). Kemudian menurut Littlejohn & Foss (2009, h. 307) individu-individu yang terlibat dalam hubungan terus mengatur batasan-batasan antara apa yang umum dan pribadi mengenai perasaan-perasaan yang ingin mereka bagi dengan orang lain dan tidak. Memutuskan apa yang ingin diungkapkan dan yang harus dirahasiakan bukanlah keputusan yang dapat langsung diambil, melainkan membutuhkan tindakan penyeimbangan yang berlangsung secara terus menerus (West & Turner, 2014, h. 252). Oleh karenanya, teori CPM menawarkan sistem manajemen privasi yang mengidentifikasi cara-cara batasan privasi dikoordinasikan di antara individu-individu.

Littlejohn & Foss (2009, h. 866-867) berpendapat CPM menawarkan lima prinsip yang membimbing teori ini, yaitu :



1. Orang-orang percaya bahwa mereka memiliki informasi privat mereka dan menganggap mereka memiliki hak untuk mengendalikan akses tersebut.
2. Karena orang percaya bahwa mereka memiliki hak untuk mengendalikan batas seputar informasi pribadi mereka, cara mereka mengendalikan kontrol tersebut adalah melalui penggunaan peraturan privasi yang didasarkan pada kriteria keputusan untuk mengungkapkan atau menutupi informasi.
3. Mengungkapkan informasi privat kepada orang lain membuat orang tersebut menjadi pemilik pendamping (*co-owners*) informasi privat yang diungkapkan tersebut.
4. Ketika pengungkapan informasi privat telah dilakukan, maka pemilik informasi privat dan pemilik pendamping (*co-owner*) perlu mengatur batas-batas privasi terkait akses pihak ketiga.
5. Jika ada kegagalan dalam mengkoordinasikan aturan privasi diantara pemilik informasi privat dan *co-owner*, kemungkinan dapat terjadi turbulensi batasan dan ada yang mengarah ke pelanggaran, invasi, dilema privasi.

Petronio dalam West & Turner (2014, h. 261-265) juga mengungkapkan bahwa proses manajemen aturan privasi komunikasi terdiri dari tiga komponen penting yaitu karakteristik aturan privasi, koordinasi batasan, dan turbulensi batasan. Karakteristik aturan privasi merujuk kepada batasan disekitar informasi privat individu. Koordinasi batasan terjadi ketika individu membuat peraturan atas



informasi privatnya. Turbulensi batasan terjadi ketika batasan-batasan privasi kolektif dilanggar (Griffin, 2011, h. 176).

### 2.1.1 Informasi Privat

Petronio berpendapat bahwa pengungkapan informasi privat disebut dengan pembukaan privat (*privat disclosure*), dan pembukaan ini tidak terbatas pada proses pembukaan diri saja, namun meluas untuk beberapa tingkat pengungkapan termasuk diri dan kelompok (Jin, 2013, h. 814-815). Petronio menilai fokus isi dari pembukaan dapat memungkinkan individu untuk menguraikan konsep-konsep mengenai privasi dan keintiman serta mempelajari bagaimana individu tersebut saling berhubungan. Banyak peneliti telah mengombinasikan pembukaan privat dengan keintiman seakan keduanya merupakan hal yang ekuivalen walaupun dua hal tersebut merupakan dua konsep yang berbeda (Parks dalam West & Turner, 2014).

Petronio (2002) berpendapat bahwa keintiman merujuk pada perasaan atau keadaan mengetahui seseorang secara mendalam dalam cara-cara fisik, psikologi, emosional, dan perilaku karena orang tersebut penting dalam kehidupannya. Sedangkan pembukaan privat adalah tertarik dengan proses bercerita serta merefleksikan isi dari informasi privat mengenai orang lain dan individu itu sendiri (West & Turner, 2014, h. 257).

Jin (2013, h. 813) dalam penelitiannya menyatakan bahwa informasi privat melingkupi kehidupan sehari-hari seseorang, mulai dari identitas sosial, kompetensi, status sosial dan ekonomi, serta kondisi kesehatan. Informasi privat dapat menjadi hal yang sangat berarti bagi seseorang, karena dengan adanya

pembukaan informasi privat akan memungkinkan meningkatnya keintiman hubungan atau malah menjadi tidak dekat setelah adanya pembukaan informasi privat (West & Turner, 2014, h. 257).

### **2.1.2 Dialektika Manajemen**

Petronio & Durham (2008, h. 337) menjelaskan bahwa CPM melihat proses pembukaan sebagai dialektika, artinya ketika orang membuka informasi privatnya terjadi gesekan (saling menarik – mendorong) antara keinginan untuk membuka atau menutup informasi. Dialektika manajemen berfokus pada ketegangan-ketegangan antara keinginan untuk mengungkapkan informasi privat dan keinginan untuk menutupinya (West & Turner, 2014, h. 259). Littlejohn & Foss (2012, h. 307) menjelaskan dialektika manajemen sebagai proses pengambilan keputusan dengan adanya pengaruh antara tekanan untuk mengungkapkan dan untuk menyembunyikan.

### **2.1.3 Proses Manajemen Aturan Privasi**

#### **A. Karakteristik Aturan Privasi**

Ada dua fitur utama dalam karakteristik aturan privasi (*privacy rules characteristic*), yaitu pengembangan aturan dan atribut aturan (West & Turner, 2014, h. 261). Fitur pertama adalah pengembangan aturan (*rule development*) yaitu bagaimana aturan-aturan diputuskan dengan dituntun kriteria-kriteria dari seorang individu untuk mengungkap atau menutup informasi privatnya (West & Turner, 2014, h. 261). Griffin (2011, h. 126-127) dalam bukunya menyebutkan bahwa terdapat lima faktor yang memengaruhi individu dalam membangun aturan privasi mereka, Petronio (2004) mengamati bahwa sangat penting untuk

menjelaskan aturan privasi yang dibangun dengan mengemukakan lima kriteria yang sudah dijelaskan diatas. Berikut penjelasan dari kelima faktor tersebut:

1. *Culture*

Kriteria berdasarkan budaya merujuk pada norma privasi dan keterbukaan di dalam sebuah budaya, tiap individu dituntun oleh harapan mereka akan privasi dengan adanya nilai-nilai yang mereka pelajari dalam budaya mereka (West & Turner, 2014, h. 126).

2. *Gender*

Petronio & Martin dalam West Turner ( 20014, h. 262) mengungkapkan bahwa kriteria berdasarkan *gender* bergantung pada perbedaan yang mungkin muncul antara pria dan wanita dalam menarik batasan privasi masing-masing. Griffin (2011, h. 126) berpendapat bahwa wanita cenderung lebih terbuka daripada pria, dan ketika pria membagi perasaan terdalam mereka biasanya kepada wanita.

3. *Motivation*

Seseorang membuat keputusan untuk membuka atau menutup informasi privat berdasarkan motivasi mereka. Beberapa orang mungkin memiliki motif seperti kontrol, manipulasi, dan kekuasaan, tetapi beberapa orang lainnya mungkin termotivasi oleh keinginan untuk mengklarifikasi diri mereka atau karena kedekatan hubungan (West & Turner, 2014, h. 262).

4. *Context*

Petronio dalam West & Turner (2014, h. 262) menjelaskan bahwa kriteria kontekstual memiliki pengaruh terhadap keputusan yang dibuat orang mengenai

privasi, dan konteks ini tersusun dari dua elemen yaitu lingkungan sosial dan latar belakang fisik. Lingkungan sosial adalah keadaan khusus yang mungkin dapat mendorong terjadinya pembukaan atau penutupan informasi privat. Sedangkan latar belakang fisik adalah lokasi aktual atau keadaan ruang yang sebenarnya.

#### 5. *Risk / Benefit Ratio*

Faktor terakhir ini maksudnya adalah orang mengevaluasi resiko dibandingkan keuntungan dari pembukaan atau penutupan suatu informasi (West & Turner, 2014, h. 262). Menurut Griffin (2011, h. 126) pilihan untuk membagi informasi atau menjaganya tetap privat sering bergantung pada rasio resiko-keuntungan bagi mereka yang terlibat.

Kemudian fitur kedua dari karakteristik aturan privasi adalah atribut aturan privasi. Petronio dalam West & Turner (2014, h. 262) mengemukakan bahwa atribut aturan privasi dapat dibagi menjadi dua yaitu cara orang mendapatkan aturan, dan properti dari aturan itu sendiri. Orang mempelajari aturan melalui proses sosialisasi atau negosiasi dengan orang lain untuk menciptakan aturan, tetapi ketika aturan yang dipelajari dirasa tidak cukup atau perlu dimodifikasi, maka orang akan berkolaborasi untuk membuat aturan baru. Hal ini juga menggambarkan properti aturan yaitu apakah karakteristik aturan tersebut tetap stabil atau dapat diubah.

#### **B. Koordinasi Batasan**

Sebagai pemilik informasi privat, seorang individu percaya bahwa mereka harus ada dalam posisi untuk mengontrol siapa saja yang boleh mengakses informasi tersebut (West & Turner, 2014, h. 257-258). Cara individu mengatur

informasi privat yang dimiliki disebut koordinasi batasan. Petronio dalam West Turner (2014, h. 263) mengamati bahwa individu mengatur informasi privat melalui aturan-aturan yang mengurangi pertalian batasan (*boundary linkage*), kepemilikan batasan (*boundary ownership*), dan permeabilitas batasan (*boundary permeability*).

Pertalian batasan merujuk pada hubungan yang membentuk batasan antar individu yang memiliki informasi privat (West & Turner, 2014, h. 263). Pertalian batasan melibatkan persetujuan mengenai siapa saja yang dimasukkan ke dalam batasan mereka dan siapa saja yang tidak (Littlejohn & Foss, 2012, h. 309). Pertalian batasan menurut Griffin (2011, h. 126) mengacu kepada kekuatan pada hubungan. Adanya pertalian batasan menyebabkan seseorang masuk ke dalam batasan kolektif yang selanjutnya individu tersebut menjadi pemilik pendamping informasi privat (*co-owner*).

Kepemilikan batasan merujuk pada hak-hak dan keistimewaan yang diberikan kepada *co-owner* dari sebuah informasi privat (West & Turner, 2014, h. 263). Griffin (2011, h. 126) berpendapat kepemilikan batasan mengacu pada kesediaan *co-owner* untuk tidak menyebarkan informasi privat yang mereka tahu. Ada hak dan kewajiban yang jelas ketika anda memberitahukan sesuatu kepada orang lain, misalnya meminta orang yang menjadi *co-owner* tersebut untuk berjanji merahasiakan informasi privat anda (Littlejohn & Foss, 2012, h. 309).

Bagian terakhir dari koordinasi batasan adalah permeabilitas batasan. Griffin (2011, h. 175) berpendapat bahwa permeabilitas batasan mengacu pada kerapatan dinding privasi yang dibangun. Permeabilitas batasan merujuk kepada



seberapa banyak informasi dapat melalui batasan yang ada (West & Turner, 2014, h. 264). Berdasarkan pengamatan Petronio dalam West & Turner (2014, h. 264) ketika akses terhadap suatu informasi privat ditutup, batasannya disebut batasan tebal (*thick boundary*); sedangkan ketika aksesnya terbuka disebut sebagai batasan tipis (*thin boundary*).

### C. Turbulensi Batasan

Turbulensi batasan muncul ketika aturan-aturan koordinasi batasan tidak jelas atau ketika harapan orang untuk manajemen privasi berkonflik antara satu dengan lainnya (West & Turner, 2014, h. 264). Petronio dalam Griffin (2011, h.127) mengatakan turbulensi batasan muncul dari pihak yang tidak mampu mengkoordinasikan peraturan privasi dan pengelolaan batas. Turbulensi batasan seringkali menjadi sumber konflik dan menghasilkan kebutuhan akan tindakan yang lebih hati-hati dalam menentukan atau mengubah aturan (Littlejohn & Foss, 2012, h. 309).

### 2.2 Keterkaitan CPM dengan Stigma Sosial

Petronio dalam Hammonds (2009, h. 33) menjelaskan bahwa ancaman yang melibatkan stigmatisasi terhadap pembukaan informasi melibatkan risiko yang terkait dengan identitas diri atau identitas diri individu. Greene & Faulkner (2002, h. 2) juga mengatakan bahwa orang-orang dengan HIV menghadapi masalah seputar pengungkapan informasi sensitif. Hal ini disebabkan stigma yang terkait dengan HIV dapat mengakibatkan ODHA atau pasangan dari ODHA dikucilkan, diejek, dijauhi, didiskriminasi, atau bahkan dipukuli secara fisik karena perhatian negatif (Greene dkk, 2003, h. 38). Cline & Mckenzie dalam

Greene & Faulkner (2002, h. 2) memberi contoh erosi kerahasiaan pasien, keseimbangan telah bergeser dari melindungi privasi menjadi melindungi orang lain dan masyarakat. Derlega dkk dalam Hammonds (2009, h. 34) turut mengatakan bahwa stigma sosial hidup dengan HIV / AIDS adalah salah satu alasan utama bagi ODHA untuk menahan informasi tentang prognosis mereka. Tidak hanya pada isu-isu HIV, Braithwaite dalam Hammonds (2009, h. 34) menambahkan bahwa orang yang hidup dengan disabilitas memiliki strategi dalam mengungkapkan informasi pribadi karena adanya stigma sosial. Selain itu salah satu alasan anak-anak LGBT terus menyembunyikan identitas seksual dari orang tua mereka adalah karena stigma yang dirasakan, tidak hanya secara sosial, tetapi kemungkinan terjadi dalam keluarga dekat mereka sendiri (Hammonds, 2009, h. 34).

Stigma terkait HIV dapat berdampak buruk terhadap pengungkapan HIV, karena ODHA yang mendapat stigma akhirnya memilih untuk menyembunyikan statusnya untuk menghindari konsekuensi yang tidak menyenangkan dari pengungkapan (Tsai dalam Xiao dkk, 2015, h. 74). Selain itu adanya penutupan identitas diri pada lesbian ketika melakukan interaksi sosial dengan masyarakat luas juga disebabkan adanya ketakutan akan ancaman dan penolakan. (Sugiarto, 2017, h. 581). Dapat disimpulkan bahwa adanya stigma negatif pada beberapa isu sosial seperti HIV dan identitas seksual menyebabkan masyarakat bereaksi negatif terhadap individu-individu yang mengalami hal tersebut, sehingga individu tersebut cenderung menutup informasi privat terkait isu yang mereka alami. Hal tersebut dialami pula pada para informan dalam penelitian ini, sehingga mereka

mengalami kembimbangan untuk membuka atau menutup informasi privat terkait kesehatannya. Maka dari itu teori *Communication Privacy Management* digunakan untuk menganalisis negosiasi aturan yang dapat diaplikasikan oleh masing-masing individu dalam menghadapi dialektika manajemen yang mereka alami.

## **2.3 Manajemen Privasi Komunikasi Berdasarkan Tipe – Tipe Hubungan**

### **2.3.1 Hubungan Keluarga**

Dari pendekatan sosiologi yang dikemukakan oleh Cooley dalam Henslin (2006) bahwa keluarga merupakan kelompok primer atau kelompok pertama yang memberikan dasar bagi kehidupan seseorang. Dengan adanya interaksi tatap muka yang intim, kelompok primer memberikan perasaan kepada seseorang tentang siapa dirinya. Selain itu keluarga penting bagi kesejahteraan emosional seseorang, dan memunculkan rasa harga diri karna didalamnya menawarkan rasa kebersamaan, rasa dihargai, dan dicintai. Caughlin dan Scot dalam Muntaha (2011) menyebutkan komunikasi dalam keluarga mengacu pada pola dan perilaku interaksi yang berulang yang dapat berbeda antara keluarga tunggal dan keluarga besar, serta terbangun dalam jangka waktu sebentar ataupun lama.

Menurut Cooley dalam Rakhmat (1994) komunikasi dalam kelompok primer memiliki beberapa karakteristik seperti kualitas komunikasi pada kelompok primer bersifat dalam dan meluas, komunikasinya bersifat personal, lebih menekankan pada aspek hubungan, serta pesan yang disampaikan cenderung lebih ekspresif dan berlangsung secara informal. Komunikasi yang dilakukan dalam keluarga adalah suatu pertukaran arti dan bahwa keluarga dapat

mengembangkan kapasitasnya sebagai wadah saluran emosi bagi anggotanya (Wardyaningrum, 2013).

Notarius dalam Wood (2014, h. 342) mengidentifikasi ada tiga elemen dalam komunikasi keluarga, yaitu kata-kata, pikiran, dan emosi. Kata-kata mengacu pada bagaimana anggota keluarga berbicara dan bersikap terhadap satu sama lain. Pikiran yaitu bagaimana anggota keluarga berpikir tentang satu sama lain dalam keluarga. Devito (2013, h. 269-270) menyebutkan beberapa karakteristik keluarga yaitu penentuan peran, pengakuan tanggung jawab, berbagi sejarah dan masa depan, serta berbagi tempat tinggal.

### **2.3.2 Hubungan Pertemanan**

Pertemanan adalah hubungan yang unik, tidak seperti hubungan keluarga yang dibentuk dari biologi dan prosedur legal, atau dari keadaan dekat yang menetapkan tetangga dan rekan kerja, melainkan pertemanan adalah hubungan sukarela (Wood, 2014, h. 283). Karakteristik struktural dari persahabatan menurut Troaster (1990, h. 108) adalah konstruk yang digunakan individu untuk mengkategorikan dan memahami lingkungan fisik dan sosial di mana ia berada (kepribadiannya secara kolektif) dan kesamaan, komplementaritas, dan keterkaitan antara sistem konstruk dari dua individu. (bersama masing-masing struktur kepribadian individu dalam hubungannya dengan yang lain).

Menurut Devito (2013, h. 257) definisi dan karakteristik pertemanan adalah hubungan interpersonal antara dua orang yang saling bergantung, yang saling produktif, dan dicirikan oleh saling menghargai positif. Terlepas dari ras, orientasi seksual, jenis kelamin, usia, dan kelas, menurut Nardi & Sherrod dalam

Wood (2014, h. 283) kebanyakan orang barat membagi lima harapan dasar dari pertemanan. Pertama adalah kemauan untuk memberi, baik waktu, usaha, pikiran, perasaan, dan material. Lalu yang kedua adalah kedekatan emosional, kedekatan ini tumbuh dari pemberian seperti waktu, obrolan, dan berbagi pengalaman. Untuk menciptakan dan mengekspresikan kedekatan dapat melalui percakapan dan melakukan suatu hal bersama.

Kemudian yang ketiga adalah penerimaan, kita berharap teman dapat menerima kita, termasuk kekurangan kita. Keempat adalah kepercayaan, yang memiliki dua dimensi. Kepercayaan melibatkan keyakinan bahwa orang lain akan dapat diandalkan, dan kepercayaan berakar pada keyakinan bahwa seorang teman peduli tentang kita dan kesejahteraan kita. Terakhir adalah dukungan, kita dapat memberikan dukungan kepada teman dengan mendengarkan, merespon, dan tersedia.

Tergantung pada kebutuhan, menurut Reiner & Blanton dalam Devito (2013, h. 259) anda mungkin mencari teman yang berguna, menegaskan, memberi dukungan ego, menstimulasi, dan melindungi. Wood (2014, h. 29) mengidentifikasi empat pedoman khusus untuk komunikasi yang memuaskan antar teman yaitu terlibat dalam perspektif yang sama, berkomunikasi dengan jujur, terbuka pada perbedaan, dan tidak mengkhawatirkan hal-hal kecil.

#### **2.3.4 Hubungan Konseling**

Konseling merupakan sebuah cara yang dilakukan secara khusus dengan tujuan membantu orang lain dengan melibatkan keterampilan tertentu untuk tujuan-tujuan khusus (Geldard & Geldard, 2005). Hubungan konseling merupakan



sebuah proses yang melibatkan dua pihak yang secara bersama-sama dan bersinergi berupaya untuk mencapai sebuah tujuan bersama. Menurut Geldard & Geldard (2005) konseling merupakan sebuah tipe hubungan yang sifatnya khusus antara seorang konselor dengan orang yang membutuhkan bantuan, dukungan tersebut dapat dilakukan secara tatap muka, surat-menyurat, ataupun melalui media perantara berupa media elektronik. Konseling sendiri bersifat memberikan bantuan yang bergantung pada kualitas kepribadian konselor.

Dalam proses konseling, komunikasi memiliki peranan penting. Peran komunikasi tersebut terletak pada proses penyampaian pesan yang disampaikan oleh konselor, selain itu komunikasi juga digunakan untuk memberikan motivasi dengan tujuan mendorong dan mendukung perkembangan sosial, emosional serta intelektual (Arumsari, Slamet, dan Setyanto, 2013). Hubungan konseling termasuk dalam bagian dari komunikasi interpersonal yang dilakukan secara tatap muka. Menurut Moreale & Spitzberg (2004, h. 208) dalam proses komunikasi di kegiatan pendampingan konseling, terdapat sebuah proses transaksional, proses transaksional tersebut berupa pertukaran informasi. Pertukaran informasi tersebut diharapkan masing-masing individu yang terlibat dapat saling memahami serta terdapat adanya kesepakatan bersama terhadap makna dari pesan yang disampaikan.

Menurut penjelasan di atas, hubungan WPA dengan anggotanya sesuai dengan karakteristik hubungan konseling, karena kegiatan dalam pertemuan WPA berisi sosialisasi tentang pengobatan dan info-info lain terkait HIV/AIDS. Di luar dari pertemuan pun ada kegiatan membuat kerajinan-kerajinan tangan yang

ditujukan untuk mengasah keterampilan dan memberdayakan anggota WPA. Pengungkapan informasi antara anggota ke pengurus dan antar anggota juga dilakukan satu-persatu karena adanya hubungan yang saling mendukung dan percaya.

#### 2.4 Penelitian Terdahulu

Penelitian yang berjudul *Using Communication Privacy Management Theory to Examine HIV Disclosure to Sexual Partners / Spouses among PLHIV in Guangxi* menggunakan metode kuantitatif. Sebanyak 1254 ODHA yang memiliki anak berusia 5-16 tahun di Cina diundang untuk menjawab pertanyaan yang berhubungan dengan pembukaan mengenai HIV kepada pasangannya. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Xiao, Li, Qiao, Zhou, Shen, dan Tang (2015, 78-80) menunjukkan hampir 90% responden menggunakan kontrol atas informasi privat mereka dalam bentuk penutupan status HIV kepada pasangan mereka. Prediktor signifikan dari penutupan status HIV tersebut adalah karena takut adanya penolakan misalnya, disalahkan oleh pasangan, penolakan berhubungan seksual, dan perpisahan. Hasilnya ditemukan faktor privasi sebagai faktor penghalang pembukaan informasi privat pada sampel pria. Tetapi partisipan pria lebih mungkin melapor dibanding partisipan wanita jika mereka telah membuka informasi privat mengenai status HIV-nya kepada pasangannya.

Stigma tentang HIV di Cina tidak berhubungan dengan alasan-alasan pembukaan status HIV partisipan kepada pasangannya. Kemudian partisipan dalam hubungan pernikahan lebih mungkin membuka status HIV-nya kepada pasangan dibandingkan orang yang single, berpisah atau bercerai, dan

janda. Karena penelitian di atas hanya melihat pembukaan informasi privat pada pasangan, maka belum diketahui apakah stigma tentang HIV turut berpengaruh atau tidak apabila pembukaan dilakukan kepada orang lain (orang tua, anak, teman). Penelitian ini tidak terlalu mementingkan kedalaman data karena menggunakan metode kuantitatif, sedangkan penelitian yang akan peneliti lakukan menggunakan metode kualitatif untuk menjelaskan fenomena dengan sedalam-dalamnya. Berdasarkan pra-penelitian yang telah peneliti lakukan, terdapat kesamaan pada ODHA yang telah menikah dalam hal lebih mungkin untuk membuka statusnya kepada pasangan. Perbedaannya adalah penelitian ini membahas pembukaan informasi privat hanya kepada pasangan, sedangkan penelitian yang peneliti lakukan tidak hanya terbatas pada pembukaan terhadap pasangan, tapi juga kepada lingkungan sosial lain seperti pengurus WPA, keluarga, dan juga teman.

Penelitian selanjutnya berjudul *Manajemen Komunikasi Privasi Kaum Lesbian di Kota Samarinda* menggunakan metode kualitatif dengan teknik pengumpulan data observasi dan wawancara mendalam. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Sugiarto (2017, h. 586-589) menunjukkan bahwa individu menutup rapat informasi privat mengenai orientasi seksualnya sebagai perempuan lesbian kepada keluarga karena takut apabila terjadi penyesalan dalam keluarganya. Pengelolaan informasi privat yang ditetapkan terletak pada level individual dan kolektif dengan menggunakan beberapa kriteria pengembangan aturan dari informan. Baik kriteria berdasarkan gender, rasio resiko-keuntungan, dan budaya. Hasil penelitian juga menunjukkan terjadinya beberapa gangguan

batasan yang dialami oleh individu atas privasi yang dimilikinya. Kemudian tegangan dialektika yang dialami informan tidak begitu besar karena hampir seluruh informan tidak pernah melakukan pengakuan diri kepada sekelompok orang yang heterogen.

Terdapat pula penelitian berjudul *Conceptions of Privacy and the Non-disclosure of Same-Sex Behaviour Among Behaviourally-Bisexual Men in Heterosexual Relationships* yang menggunakan metode kualitatif dengan 685 sampel yang kemudian disaring berdasarkan beberapa persyaratan untuk kelayakan studi sehingga menjadi 203 sampel. Wawancara mendalam dilakukan kepada 203 pria di New York dari beragam etnis dengan perilaku biseksual yang tidak mereka ungkapkan. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Schrimshaw, Downing, Cohn, & Siegel melaporkan semua informan tidak pernah memberi tahu pasangan seksual wanita mereka mengenai perilaku biseksualnya. Lalu 58% pria mempertimbangkan privasi sebagai alasan untuk tidak mengungkapkan perilaku biseksualnya.

Tetapi beberapa juga menambahkan berbagai alasan seperti mengantisipasi reaksi emosi negatif, kehilangan hubungan dengan pasangan wanitanya, stigma dan reaksi homophobia, dan penyebaran rumor tentang seksualitas mereka. Oleh karena itu para informan tersebut menawarkan sejumlah peraturan privasi yang mereka benarkan atas penutupan informasi mereka yaitu perilaku biseksual mereka adalah urusan mereka bukan orang lain, orang lain tidak punya alasan untuk mengetahui, topik mengenai perilaku seksual adalah hal yang terlalu personal, mereka adalah orang-orang yang privat pada umumnya, dan

tidak pantas untuk mendiskusikan perilaku sesama jenis dalam banyak konteks.

Penelitian lain mengenai CPM adalah *Communication Privacy Management Theory : Exploring Coordination and Ownership Between Friends* yang dilakukan oleh Lightsey, Martin, Thompson, Himes, dan Clingerman yang menggunakan metode kuantitatif dengan 100 pasang teman sebagai partisipannya (200 orang). Tujuan dari penelitian ini adalah untuk menguji anggapan CPM mengenai koordinasi dan kepemilikan batasan seputar pengungkapan informasi berisiko pada pertemanan. Untuk mencapai tujuan ini, persepsi pengungkap dan penerima mengenai pengungkapan informasi dan komunikasi seputar pengungkapan tersebut diperiksa. Petronio (2002) menyatakan bahwa orang-orang mengkoordinasikan aturan seputar batasan kolektif dengan *co-owner*. Lalu hasil penelitian ini menyatakan jika level risiko pada informasi semakin meningkat, begitu pula dengan usaha koordinasi batasan. Namun, hubungan antara risiko dan koordinasi batasan tidak penting bagi orang-orang yang berteman kurang dari dua tahun. Teman yang masuk pada kategori ini juga melaporkan jika pengungkapan mereka secara signifikan kurang berisiko dibandingkan orang-orang yang telah berteman lebih dari dua tahun.

Dalam upaya untuk memperluas CPM, reaksi emosional pengungkap terhadap penyebaran informasi juga dipertimbangkan. Orang-orang yang berteman kurang dari dua tahun menyatakan jika pengungkap mengantisipasi reaksi emosi negatif pada penyebaran informasi yang lebih berisiko, ada lebih banyak koordinasi batas, dan penerima dianggap kurang menjadi *co-owner* dari informasi. Tampaknya pengungkap mungkin mengalami perasaan kecewa saat informasinya



tersebar padahal secara terang-terangan telah meminta teman mereka untuk tidak mengungkapkan informasi tersebut kepada orang lain. Pengujian lebih lanjut menggunakan analisis jalur menunjukkan adanya hubungan terbalik antara koordinasi batasan dan perasaan lega, namun hanya untuk mereka yang memiliki persahabatan jangka panjang. Penelitian ini juga mengungkapkan bahwa penerima yang mengungkapkan informasi pribadi kepada orang luar memiliki persepsi yang jauh lebih besar mengenai kepemilikan informasi dibandingkan dengan mereka yang tidak mengungkapkan informasinya.

Penelitian lain mengenai pembukaan informasi terkait status HIV adalah *Self-Disclosure in Relationships of HIV-Positive African-American Adolescent Females*. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan cara mewawancarai sepuluh remaja wanita beretnis Afrika-Amerika yang positif HIV terkait dengan pengungkapan mengenai infeksi HIV mereka dalam bermacam-macam hubungan. Kerangka yang digunakan untuk memahami pola pembukaan dalam hubungan ini adalah *Communication Boundary Management* (Petronio, 1991). CBM adalah sistem pendekatan untuk membuat keputusan mengenai pembukaan yang berfokus pada aturan batasan (Derlega dan Chaikin dalam Greene & Faulkner, 2002, h. 300). CBM secara khusus menunjukkan bagaimana orang yang menyeimbangkan kebutuhan untuk membuat pembukaan publik dengan kebutuhan akan privasi yang diberikan oleh pembuka kepada pihak lain dengan melibatkan resiko.

Penelitian ini dirancang untuk mengerti lebih jauh tentang bagaimana anggota dari sebuah populasi (wanita muda Afrika-Amerika yang positif HIV)

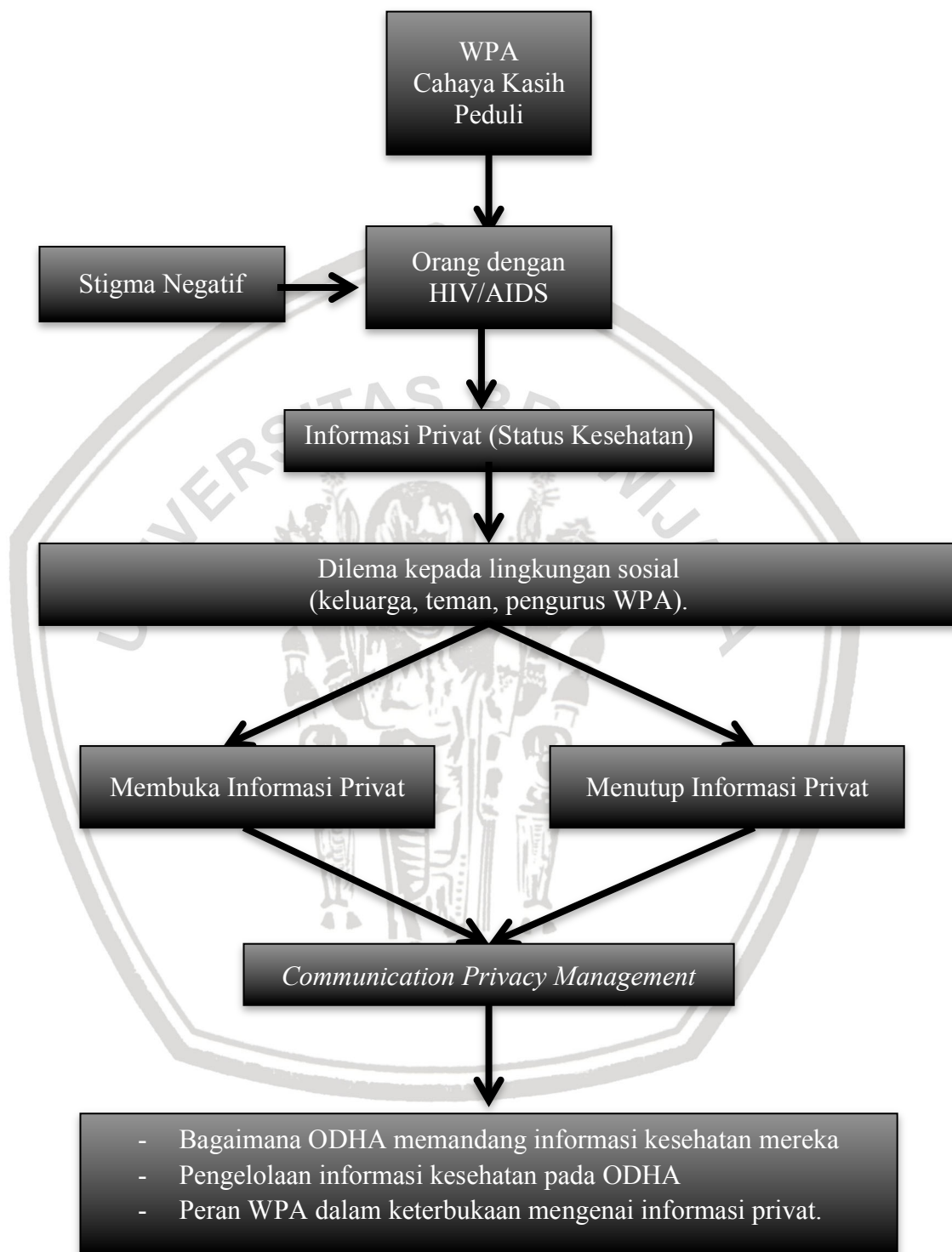
mengelola keputusan pengungkapan mereka dalam hubungan. Partisipan berharap target dari pembukaan akan merespon sebagai berikut : memberi reaksi emosional negatif, diperlakukan berbeda, menerima support, memberitahu pihak lain, berharap diperlakukan tidak berbeda, dan tidak yakin terhadap respon yang akan diberikan target. Lalu respon yang sebenarnya terjadi setelah pembukaan informasi mengenai infeksi HIV : perlakuan yang berbeda, reaksi emosional negatif, menerima suport, target memberitahu pihak lain, dan tidak diperlakukan berbeda. Kesimpulan dari penelitian ini adalah reaksi yang diharapkan dari orang lain dapat mempengaruhi keputusan pembukaan informasi. Persamaan penelitian ini dengan penelitian yang dilakukan peneliti adalah pengungkapan informasi privat yang dilakukan dalam bermacam-macam hubungan. Namun penelitian ini berfokus kepada pembuatan keputusan untuk membuka atau menutup informasi privat dengan hanya berdasarkan aturan batasan, dan menggunakan teori CBM. Sedangkan penelitian yang peneliti lakukan ingin mengetahui keputusan untuk membuka atau menutup informasi privat berdasarkan manajemen aturan privasi komunikasi.

Penelitian-penelitian di atas yang khususnya membahas tentang pengungkapan informasi privat terkait status HIV, lebih membahas pengungkapan spesifik kepada pasangan, serta ada pula yang berfokus kepada manajemen komunikasi batasan yang hasilnya adalah harapan dari pengungkapan yang dilakukan oleh partisipan tidak sama dengan respon yang terjadi setelah dilakukan pengungkapan. Sedangkan pada penelitian ini, peneliti akan membahas pengungkapan informasi privat terkait status HIV kepada lingkungan sosial selain

pasangan yaitu keluarga, teman, dan komunitas, bagaimana pengelolaan informasi kesehatan ODHA, dan peran WPA dalam keterbukaan mengenai informasi privat.



## 2.5 Kerangka Berpikir



**Bagan 2.1 Kerangka Berpikir**

Sumber : Diolah oleh peneliti, 2018

Berdasarkan wawancara pra-penelitian ditemukan fakta bahwa orang dengan HIV/AIDS yang tergabung dalam WPA Cahaya Peduli Kasih mendapat stigma negatif dalam kehidupan bersosial mengenai status kesehatan mereka, sehingga status kesehatan ini menjadi sebuah informasi yang privat bagi mereka. Jin (2013, h. 813) menjelaskan bahwa informasi privat melingkupi kehidupan sehari-hari seseorang, mulai dari identitas sosial, kompetensi, status sosial dan ekonomi, serta kondisi kesehatan. Khususnya dalam penelitian ini yang menjadi informasi privat ODHA adalah kondisi kesehatan mereka. Penelitian Sarikusuma (2012) dan Makmur (2017) turut membuktikan bahwa ada stigma negatif yang berkembang di masyarakat, dan stigma terhadap ODHA umum terjadi di masyarakat.

Pada akhirnya hal ini menyebabkan dilema pada ODHA atas keinginannya untuk membuka atau menutup informasi privat ini kepada lingkungan sosialnya seperti pengurus WPA, keluarga, pasangan, saudara, anak, teman, atau bahkan juga orang lain, karena di satu sisi mereka membutuhkan dukungan dari pihak lain atau untuk berbagi keluhan, namun di sisi lain juga ada ketakutan jika pihak lain tersebut tidak dapat menerima atau malah mengucilkan mereka. Dilema untuk membuka atau menutup informasi privat ini disebut dialektika manajemen, dan dapat diselesaikan dengan analisis lebih lanjut menggunakan teori manajemen komunikasi privasi. Teori manajemen komunikasi privasi menjelaskan sistem manajemen privasi yang mengidentifikasi cara-cara batasan privasi dikoordinasikan antara individu-individu. Dengan menggunakan teori manajemen privasi komunikasi ini diharapkan hasil akhirnya akan mengetahui pandangan



ODHA mengenai informasi kesehatan mereka, lalu bagaimana mereka mengelola informasi kesehatannya, dan peran WPA dalam keterbukaan mengenai informasi privat yang diungkapkan ODHA.





## BAB III

### METODE PENELITIAN

#### 3.1 Jenis dan Tipe Penelitian

Pada penelitian ini, peneliti menggunakan paradigma interpretatif yaitu pendekatan yang menekankan pada aksi sosial yang bermakna (Neuman, 2013, h. 115). West & Turner (2014, h. 75) menjelaskan bahwa pendekatan interpretatif melihat kebenaran sebagai sesuatu yang subjektif dan diciptakan oleh partisipan. Pendekatan interpretatif menetapkan bahwa realitas sosial terdiri dari orang-orang yang membentuk makna dan menciptakan interpretasi melalui interaksi sosial sehari-hari (Neuman, 2013, h. 118). Penelitian ini menggunakan paradigma interpretatif karena fenomena yang diteliti terdapat pada realitas sosial dalam kehidupan sehari-hari kita yaitu dilema yang dialami ODHA untuk mengungkapkan atau menutup informasi privatnya mengenai status HIV-nya. Kebenaran dari realitas sosial ini dibenarkan karena berdasarkan pengalaman nyata para partisipan yaitu ODHA yang mengalami langsung dilema tersebut. Kemudian pengalaman-pengalaman dari partisipan ini membentuk makna-makna tertentu dan menciptakan sebuah interpretasi.

Pendekatan penelitian yang digunakan adalah penelitian kualitatif dengan tipe penelitian deskriptif. Penelitian kualitatif adalah penelitian yang bermaksud untuk memahami fenomena yang dialami oleh subjek penelitian seperti perilaku,

persepsi, motivasi, tindakan, dan lain lain secara keseluruhan dengan cara deskripsi dalam bentuk kata-kata dan bahasa pada suatu konteks khusus alamiah



dan memanfaatkan metode alamiah (Moleong, 2014, h. 6). Sementara Denzin & Lincoln dalam Herdiansyah (2001, h.7) menyatakan bahwa penelitian kualitatif bertujuan untuk memahami bagaimana subjek penelitian mengambil makna dari lingkungan sekitar yang dapat memengaruhi perilaku subjek sendiri.

West & Turner (2008, h. 77) mengemukakan bahwa penelitian kualitatif membantu untuk memahami bagaimana orang memaknai pengalamannya. Selain itu jenis penelitian ini tidak bergantung pada analisis statistik untuk mendukung sebuah interpretasi, tetapi lebih mengarahkan peneliti untuk membuat sebuah argumen yang masuk akal tentang penemuannya.

Tujuan dari penelitian deskriptif menurut Kriyantono (2006, h. 25) adalah:

1. Mengumpulkan informasi atau fakta yang menggambarkan situasi sekarang
2. Merumuskan masalah yang sedang dihadapi
3. Membuat perbandingan evaluasi
4. Menentukan strategi apa yang akan dipakai menyelesaikan masalah yang sedang dihadapi, serta menjadi bahan masukan bagi pengambilan keputusan di waktu yang akan datang.

Tujuan penggunaan metode kualitatif deskriptif pada penelitian ini adalah untuk menganalisa, memahami, memperoleh informasi secara lengkap dan mendalam mengenai manajemen privasi komunikasi yang dilakukan oleh ODHA yang tergabung dalam WPA Cahaya Kasih Peduli dalam mengkoordinasikan informasi privat kepada pihak-pihak tertentu.



### 3.2 Lokasi Penelitian

Bungin (2008, h. 45) menjelaskan bahwa lokasi penelitian adalah latar alamiah yaitu tempat atau lokasi penelitian dilakukan. Penentuan lokasi penelitian diperlukan untuk memudahkan peneliti melakukan pengambilan data. Usman & Akbar dalam Rozida (2010, h. 63) mengatakan tempat atau lokasi penelitian bermanfaat untuk membatasi daerah dan waktu dari variabel-variabel yang diteliti.

Penelitian ini dilakukan di Puskesmas Turen dan *shelter* WPA di Kecamatan Turen, Kabupaten Malang. Lokasi tersebut dipilih karena selama ini anggota WPA Cahaya Kasih Peduli melakukan pertemuan rutin bulanan di Puskesmas Turen dan *shelter* WPA. Manajer kasus WPA yaitu Bu Sasa juga merupakan seorang bidan di Puskesmas Turen.

### 3.3 Fokus Penelitian

Batasan masalah dalam penelitian kualitatif disebut fokus, yang berisi pokok masalah yang masih bersifat umum (Sugiyono, 2011, h. 207). Moleong (2006, h. 92) menjelaskan terdapat dua manfaat penggunaan fokus dalam melakukan penelitian yaitu untuk membatasi studi dan memenuhi kriteria keluar masuk informasi. Fokus pada penelitian ini adalah pengelolaan informasi kesehatan pada ODHA dan peran WPA dalam keterbukaan mengenai informasi privat.

### 3.4 Sumber Data

Menurut Kriyantono (2007, h. 41-42) ada dua sumber data yaitu data primer dan sekunder. Data primer diperoleh dari sumber data pertama atau orang yang berada di lapangan. Sumber data ini bisa berasal dari responden atau subjek

penelitian, hasil pengisian kuisioner, wawancara, atau observasi. Pada penelitian ini data didapat dari hasil wawancara dengan Ketua, Sekretaris, dan anggota pada WPA Cahaya Kasih Peduli dengan menggunakan media perekam suara, serta dokumentasi foto maupun video. Sedangkan untuk observasi penulis mendatangi Puskesmas Turen dan *shelter* WPA untuk mengamati anggota WPA pada beberapa kegiatan pertemuan bulanan.

Sedangkan data sekunder adalah data yang diperoleh dari sumber kedua atau sekunder, data ini sifatnya untuk melengkapi data primer. Sumber data sekunder yang digunakan adalah jurnal dan literatur mengenai CPM.

### 3.5 Teknik Penentuan Informan

Pemilihan informan dalam penelitian ini menggunakan teknik *purposive sampling* yaitu teknik penentuan sampel dengan pertimbangan tertentu (Sugiyono, 2011, h.85). Herdiansyah (2011, h. 106) menjelaskan bahwa *purposive sampling* merupakan teknik dalam *non-probability sampling* yang berdasarkan ciri-ciri yang dimiliki subyek terpilih karena sesuai dengan tujuan penelitian yang dilakukan. Teknik *purposive sampling* adalah teknik penelitian yang mencakup seleksi atas dasar kriteria tertentu yang dibuat peneliti berdasarkan tujuan penelitian (Kriyantono, 2007, h. 155). Pujileksono (2015, h. 116) mengatakan seseorang dapat ditentukan sebagai sampel karena peneliti menganggap bahwa orang tersebut dapat memberikan informasi bagi kepentingan penelitiannya.

Pemilihan informan didasarkan pada kriteria-kriteria tertentu. Berikut kriteria yang digunakan oleh peneliti dalam menentukan informan :

1. ODHA yang sudah pernah membagikan informasi privatnya kepada lingkungan sosialnya.
2. ODHA tersebut memberikan kesediaan untuk diwawancarai karena informasi dari mereka bersifat tertutup dan rahasia.
3. Pengurus WPA Cahaya Kasih Peduli.

### **3.6 Teknik Pengumpulan Data**

Penelitian ini menggunakan teknik pengumpulan data wawancara mendalam. Kriyantono (2006, h. 63-64) mendefinisikan wawancara mendalam sebagai teknik pengumpulan data di mana periset melakukan kegiatan wawancara tatap muka secara mendalam dan terus-menerus untuk menggali informasi dari responden atau informan. Biasanya metode ini menggunakan sampel yang terbatas, jika periset merasa data yang dibutuhkan sudah cukup maka tidak perlu mencari sampel (responden) yang lain (Kriyantono, 2006, h. 64).

Alasan peneliti menggunakan teknik pengumpulan data wawancara mendalam adalah agar peneliti dapat menemukan ide-ide informan, pikiran-pikiran, opini, dan motivasi mereka secara dalam. Seperti penjelasan Sugiyono (2012, h. 72) bahwa melalui wawancara mendalam peneliti dapat mengetahui hal-hal yang lebih mendalam tentang partisipan dalam menginterpretasikan situasi dan fenomena yang terjadi.

Wawancara mendalam dalam penelitian ini berjenis wawancara semi terstruktur atau wawancara terarah, yaitu pewawancara mempunyai daftar pertanyaan tertulis tetapi memungkinkan menanyakan pertanyaan-pertanyaan secara bebas yang terkait dengan permasalahan (Kriyantono, 2006, h. 99). Pada

penelitian ini penulis menggunakan wawancara mendalam dengan teman-teman ODHA serta Ketua dan Manajer Kasus WPA Turen. Penulis mempunyai daftar pertanyaan yang terstruktur untuk mendapatkan informasi yang dibutuhkan, tetapi dalam proses wawancara menambahkan sebagian pertanyaan yang dikembangkan.

### 3.7 Teknik Analisa Data

Menurut Miles, Huberman & Saldana (2014, h. 31-33) di dalam analisis data kualitatif terdapat tiga alur kegiatan yang terjadi secara bersamaan. Aktivitas dalam analisis data yaitu *data condensation*, *data display*, dan *conclusion drawing / verifications*.

1. Kondensasi Data (*Data Condensation*)

Kondensasi data merujuk pada proses memilih, menyederhanakan, mengabstrakkan, dan atau mentransformasikan data yang mendekati keseluruhan bagian dari catatan-catatan lapangan secara tertulis, transkrip wawancara, dokumen-dokumen, dan materi-materi empiris lainnya.

2. Penyajian Data (*Data Display*)

Penyajian data adalah sebuah pengorganisasian, penyatuan dari informasi yang memungkinkan penyimpulan dan aksi. Penyajian data membantu dalam memahami apa yang terjadi dan untuk melakukan sesuatu, termasuk analisis yang lebih mendalam atau mengambil aksi berdasarkan pemahaman.

3. Penarikan Kesimpulan (*Conclusions Drawing*)

Kegiatan analisis ketiga yang penting adalah menarik kesimpulan dan verifikasi. Dari permulaan pengumpulan data, seorang penganalisis kualitatif mulai mencari arti benda-benda, mencatat keteraturan penjelasan, konfigurasi-

koritigurasi yang mungkin, alur sebab-akibat, dan proposisi. Kesimpulan-kesimpulan “final” mungkin tidak muncul sampai pengumpulan data berakhir, tergantung pada besarnya kumpulan-kumpulan catatan lapangan, pengkodeannya, penyimpanan, dan metode pencarian ulang yang digunakan, kecakapan peneliti, dan tuntutan-tuntutan pemberi dana.

### 3.8 Keabsahan Data

Keabsahan data diperlukan karena berkaitan dengan validitas data yang diperoleh oleh peneliti. Keabsahan data pada penelitian ini mengungkapkan *goodness criteria* menurut Denzin dan Lincoln (dalam Bryman, 2012, h. 390) yang mengacu pada dua hal yaitu *trustworthiness* dan *authenticity*. Adapun *trustworthiness* terdiri dari empat kriteria, yaitu:

1. Kredibilitas (*credibility*), bagaimana temuan hasil penelitian dapat diterima oleh masyarakat yang diteliti. Kredibilitas dapat memperlihatkan bagaimana pemahaman peneliti terhadap masalah yang diteliti.
2. Validitas eksternal (*transferability*), kemungkinan hasil penelitian dapat diterapkan dalam konteks lain.
3. Reliabilitas atau *dependability*, keterbukaan terhadap keseluruhan tahap hingga hasil penelitian untuk dinilai oleh orang lain. Penelitian tersebut bisa dari pihak-pihak yang berhubungan dengan penelitian ini, dalam penelitian ini dapat diperankan oleh pembimbing penelitian skripsi.
4. Objektivitas atau *confirmability*, dalam penelitian ini peneliti berusaha untuk meminimalkan pendapat pribadi dalam penyajian data. Upaya yang akan dilakukan oleh peneliti dalam menerapkan objektivitas adalah dengan



mendiskusikan data hasil temuan lapangan maupun literatur kepada dosen pembimbing penelitian.

Sementara authenticity terdiri dari:

1. *Fairness*, menampilkan berbagai kalangan secara professional secara jujur dalam penelitian ini. Peneliti tidak hanya menampilkan pendapat dari satu sumber saja, melainkan berdasarkan beberapa informan yang heterogen dalam penelitian ini. *Fairness* dilakukan oleh peneliti dengan mewawancarai berbagai narasumber.
2. *Ontological authenticity*, mempersoalkan apakah penelitian yang dilakukan dapat bermanfaat untuk masyarakat sehingga masyarakat dapat memahami lingkungan sosialnya. Peneliti dapat berbagi literatur penelitian ini kepada masyarakat luas.
3. *Educative authenticity*, penelitian ini mempersoalkan kegunaan penelitian bagi masyarakat agar dapat memahami pandangan lain di dalam masyarakat. Penelitian ini menyajikan data yang beragam sehingga dapat menyadarkan masyarakat dalam memahami berbagai pandangan.
4. *Catalytic authenticity*, mempersoalkan mengenai kegunaan penelitian ini agar masyarakat dapat mengubah lingkungannya. Penelitian ini dapat mendorong pihak-pihak penelitian yang terlibat dalam penelitian untuk dapat melakukan perubahan yang lebih baik dalam lingkungan sekitarnya, khususnya di bidang ilmu komunikasi.
5. *Tactical authenticity*, mempersoalkan mengenai apakah penelitian ini telah memberdayakan anggota untuk mengambil langkah yang perlu untuk

terlibat dalam melakukan tindakan. Pemberdayaan yang dimaksud adalah data yang disajikan dalam penelitian ini yang kemudian dapat menambah pengetahuan.

### 3.9 Etika Penelitian

Dalam penelitian ini diperlukan etika penelitian karena penelitian yang dilakukan berhubungan langsung dengan manusia, sehingga harus terdapat beberapa aturan agar penelitian dapat berjalan dengan baik. Menurut Milton (1999) ada empat aspek utama yang perlu dipahami oleh seorang peneliti yaitu menghormati harkat dan martabat manusia, menghormati privasi dan kerahasiaan subyek penelitian, keadilan dan inklusivitas, serta memperhitungkan manfaat dan kerugian yang ditimbulkan. Sementara itu menurut Singleton (1997) setidaknya ada tiga aspek yang terkait dengan etika penelitian, yaitu meliputi peneliti itu sendiri, subyek yang diteliti, serta komunitas di sekitar peneliti.

Etika penelitian yang digunakan oleh peneliti dalam penelitian ini adalah *informed consent* dan *anonymity*. *Informed consent* (persetujuan termaklum) adalah sebuah pernyataan yang menjelaskan berbagai aspek penelitian untuk para peserta, dan meminta persetujuan sukarela untuk berpartisipasi sebelum dimulainya penelitian (Neuman, 2013, h.169). *Anonymity* (anonimitas) adalah perlindungan etika yang pesertanya tetap tidak dikenal, identitas mereka dilindungi dari pengungkapan dan tetap tidak diketahui (Neuman, 2013, h. 173).

## BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN

### 4.1 Gambaran Umum Objek Penelitian

#### 4.1.1 Gambaran Umum WPA Yayasan Cahaya Kasih Peduli Turen

Yayasan CAKAP (Cahaya Kasih Peduli) yang bermula dari WPA Turen berdiri sejak tahun 2013 dan direvisi dengan adanya Perbup Malang No. 2 tahun 2015 tentang Peran Serta Masyarakat dalam Penanggulangan HIV-AIDS di Kabupaten Malang yang proporsi keanggotaannya terdiri dari ODHA bersama kelompok beresiko transgender dan penasun (pengguna narkoba suntik) serta para kader umum masyarakat yang bermaksud sebagai *role model* atau percontohan kecil untuk mengikis stigma diskriminasi terhadap ODHA di tengah-tengah masyarakat.

Untuk itu Warga Peduli AIDS (WPA) Turen Yayasan Cahaya Kasih Peduli AIDS (CAKAP) sebagai lembaga swadaya masyarakat, Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) Cahaya Care, Support and Treatment (CST) yang merupakan wadah bagi Orang Dengan HIV-AIDS (ODHA) dan pecandu membentuk forum kepedulian dalam rangka memutus mata rantai penularan, meningkatkan kualitas hidup ODHA dan menekan stigma dan diskriminasi diseluruh lapisan masyarakat untuk ikut serta dalam upaya pencegahan dan penanggulangan HIV-AIDS sesuai dengan tugas, fungsi, dan kapasitasnya termasuk kelompok-kelompok beresiko didalamnya.

Wilayah Kelurahan Turen Kecamatan Turen luasnya 743km<sup>2</sup> dan dengan



jumlah penduduk tahun 2015 sebanyak 9.465 jiwa. Mayoritas penduduknya adalah petani, dan buruh pabrik dengan tingkat pendidikan rata-rata Sekolah Lanjutan Tingkat Pertama dan Sekolah Lanjutan Tingkat Atas. Kumulatif kasus HIV-AIDS di wilayah Turen sampai akhir tahun 2017 sejumlah 49 orang dengan peringkat ke-4 se-Kabupaten Malang, mayoritas Orang dengan HIV-AIDS (ODHA) tersebut adalah Ibu Rumah Tangga yang sebagian besar hanya menjadi korban penularan virus HIV dari pasangannya.

Visi Yayasan CAKAP adalah untuk menjadi pusat upaya pencegahan dan penanggulangan penyakit menular HIV di wilayah Malang Selatan. Yayasan CAKAP juga memiliki misi untuk mengembangkan dan mendorong terlaksananya upaya pencegahan HIV-AIDS secara interdisipliner dan terpadu guna memutus mata rantai penularan HIV, meningkatkan kualitas hidup bagi Orang dengan HIV-AIDS (ODHA), melakukan perubahan terhadap stigma dan diskriminasi ODHA.

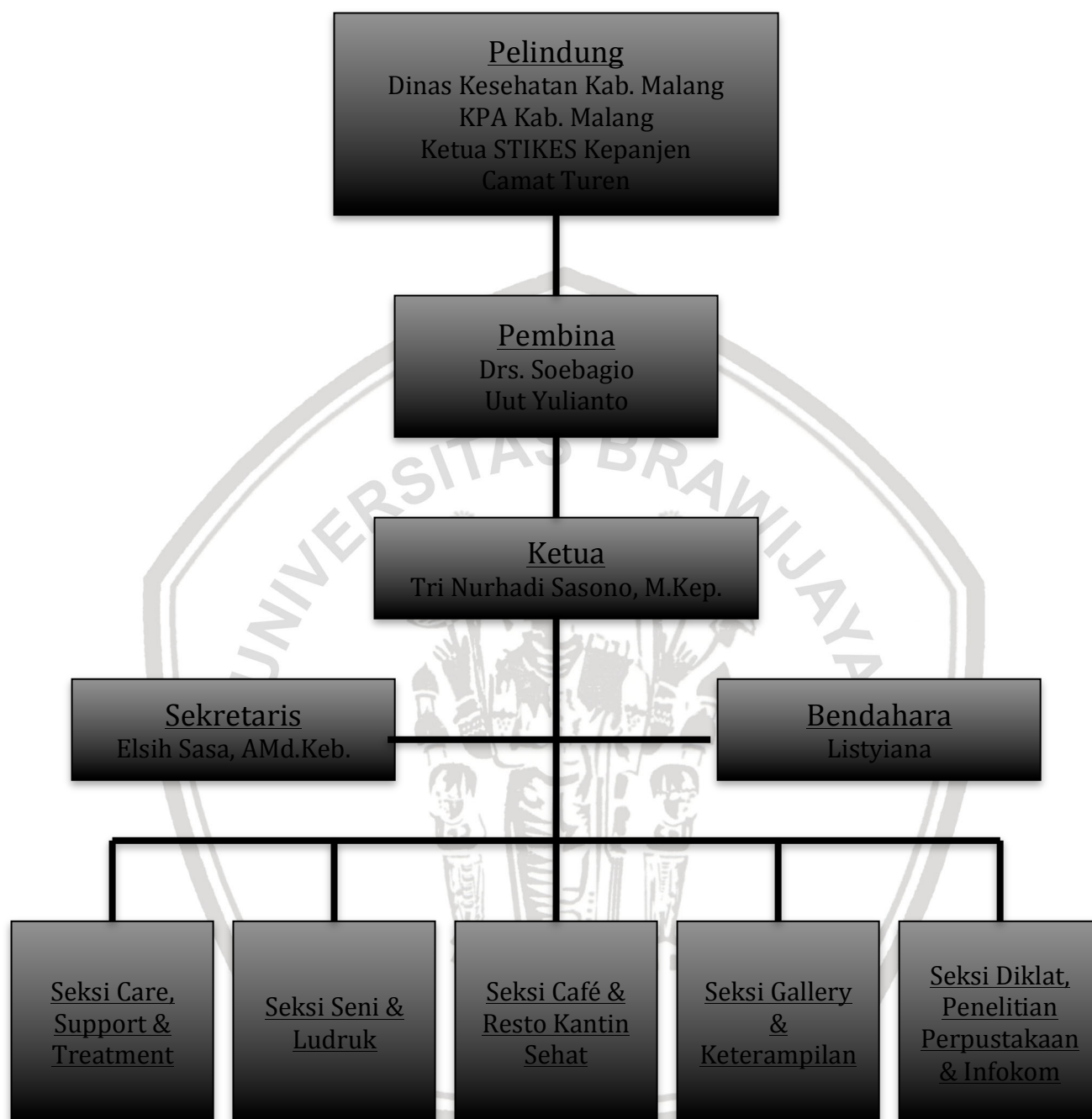


Gambar 4.1 Kegiatan WPA Turen  
Sumber : Arsip WPA Turen



Gambar 4.2 Kegiatan WPA Turen  
Sumber : Arsip WPA Turen





Bagan 4.1 Struktur Organisasi WPA Turen  
Sumber : Arsip WPA Turen

#### 4.1.2 Deskripsi Umum Informan

Dalam penelitian ini terdapat lima informan yang memenuhi kriteria yang telah ditentukan. Tiga informan adalah ODHA dari anggota WPA yang sudah pernah membagikan informasi privatnya kepada lingkungan sosialnya, dan dua orang lainnya dari pengurus WPA. Identitas informan ODHA yang merupakan anggota WPA telah disamarkan menjadi inisial saja sesuai dengan *informed consent* yang telah ditandatangani. Berikut adalah deskripsi umum informan :

1. Ibu I

Informan pertama dari anggota WPA adalah Ibu I. Ibu I adalah warga Malang Selatan yang berusia 34 tahun dan bekerja swasta. Ibu I bergabung dengan WPA sejak awal terbentuknya WPA yaitu pada tahun 2013.

2. Ibu N

Informan kedua dari anggota WPA adalah Ibu N. Ibu N adalah warga Malang Selatan yang berusia 45 tahun dan bekerja swasta. Ibu N mengetahui kondisi kesehatannya sejak tahun 2009 setelah suaminya meninggal. Ibu N bergabung dengan WPA sejak awal terbentuk juga yaitu tahun 2013, selain itu ia juga menjadi ketua Fatayat NU di desanya.

3. Bapak A

Informan ketiga dari anggota WPA adalah Bapak A. Bapak A adalah warga Malang Selatan yang berusia 38 tahun. Bapak A berprofesi sebagai pegawai swasta dan mulai bergabung dengan WPA sejak tahun 2015.

4. Bapak Tri

Informan keempat adalah Bapak Tri Nurhudi Sasono, M.Kep.yang menjabat sebagai Ketua WPA Cahaya Kasih Peduli sejak tahun 2014. Beliau berusia 35tahun dan berprofesi sebagai dosen STIKES Kepanjen.

#### 5. Ibu Sasa

Informan kelima adalah Ibu Elsih Sasa, AMd.Keb.yang menjabat sebagai Sekretaris WPA Cahaya Kasih Peduli sejak awal terbentuk pada tahun 2013. Beliau berusia 48 tahun dan berprofesi sebagai bidan di Puskesmas Turen serta sebagai pemegang program HIV di sana.

### 4.2 Penyajian Data

Pada sub bab ini akan dijabarkan hasil temuan dari wawancara mendalam dengan kelima informan. Pemilihan kelima informan tersebut didasarkan kepada kriteria-kriteria yang telah ditentukan oleh peneliti. Peneliti berusaha untuk mendeskripsikan pengelolaan informasi kesehatan pada ODHA dan peran WPA dalam keterbukaan ODHA mengenai informasi privatnya.

#### 4.2.1 Kondisi Kesehatan sebagai Informasi Privat pada ODHA

Informan dalam penelitian ini menggolongkan hal-hal mengenai kesehatan mereka sebagai informasi privat karena adanya stigma negatif dari masyarakat. Pada wawancara Bapak A mengatakan jika ia menganggap informasi kesehatannya sebagai informasi yang privat, karena takut ada yang menghina. Hal serupa juga diakui oleh Ibu I, karena takut dianggap “orang nakal” dan takut jika keluarganya turut dikucilkan. Lain halnya dengan Ibu N yang memang awalnya menganggap informasi kesehatannya sebagai informasi privat, tetapi hal

tersebut berubah dengan seiring berjalannya waktu, karena setelah kondisi kesehatannya membaik dan bisa lebih aktif di berbagai kegiatan kemasyarakatan, beliau merasa lebih percaya diri dan beranggapan bahwa ia tidak akan dikucilkan.

“Kayaknya engga sih kalo aku. Tapi kalo dulu iya karena *kok sik wedi, opo* bener aku *iso* sehat gitu setelah terapi itu loh. Setelah ARV itu kan saya masih ragu, *opo* bener *seh* HIV, *opo maneh* saya itu kan sudah kena IO, infeksi oportunistik di mulut kayak sariawan itu, cuma itu sih kalau yang lain gak ada.” (N, Wawancara, 12 Agustus 2018)

Setelah para informan dalam penelitian ini mengetahui kondisi kesehatannya, timbul keinginan untuk membuka atau menutup informasi kesehatan yang mereka anggap privat tersebut. Para informan memiliki pertimbangannya masing-masing dalam memutuskan untuk membuka atau menutup informasi privatnya.

“Awalnya kan memang masih terpendem aja kan karena malu gitu takut, tapi setelah saya pikir-pikir ini kan sebuah musibah gitu, gaada manusia yang mau dikasih musibah seperti itu, maka dari itu saya berani cerita ke keluarga.” (A, Wawancara, 17 November 2017)

Bapak A mengakui bahwa awalnya ia merasa malu dan takut untuk membuka informasi privat terkait kondisi kesehatannya, tetapi setelah berpikir lebih lanjut ia memutuskan untuk bercerita kepada keluarganya karena takut menyesal apabila menyembunyikannya. Sama halnya dengan yang dialami oleh Ibu I, awalnya ia juga tidak ingin keluarganya tahu mengenai kondisi kesehatannya, tapi akhirnya ia memutuskan untuk bercerita kepada kakaknya.

“Pertama saya gak mau cerita soalnya kan saya gak pengen keluarga tau kan, tapi setelah saya pikir sendiri kalau ada apa-apa sama saya gimana, kalau ada keluhan gimana, saya harus bilang ke siapa, akhirnya saya bolehlah cerita ke kakak saja sementara.” (I, Wawancara, 17 November 2017)

“Pertamanya enggak, enggak mau cerita kan, yang ngasih tau untuk tes itu bidan, bidan di desa saya. Nah terus kemudian setelah tau saya positif, saya diem. Diem itu mungkin bisa dikatakan stigma untuk diri sendiri. Tapi bukan berarti saya diem saya takut atau saya malu bukan, tapi diemnya saya dalam hati saya, saya cuma ingin *aku tak sehat disik*. Kalau memang saya harus meninggal, biarlah keluarga yang tahu, ini

dalam fokus keluarga loh ya.” (N, Wawancara, 5 Juli 2018)

Informan lainnya yaitu Ibu N juga menjelaskan jika pada awal mengetahui kondisi kesehatannya ia hanya diam karena ingin sehat terlebih dahulu. Dari penjelasan ketiga informan, peneliti mengetahui bahwa semua informan mengalami kebimbangan untuk membuka atau menutup kondisi kesehatannya kepada orang lain. Namun dengan berbagai pertimbangan yang mereka pikirkan masing-masing, para informan pun akhirnya memutuskan untuk membuka kondisi kesehatannya kepada keluarga terlebih dahulu.

#### **4.2.2 Alasan Pembukaan dan Penutupan Informasi Privat pada ODHA**

Dari wawancara mendalam yang dilakukan oleh penulis, tampak jika para informan dalam penelitian ini mengemukakan alasan-alasan untuk membuka atau menutup informasi privatnya dengan dipengaruhi berbagai macam faktor. Faktor-faktor tersebut antara lain adalah motivasi untuk mengklarifikasi diri dan kedekatan hubungan, konteks sosial dan latar belakang fisik, serta rasio resiko – keuntungan.

Masing-masing informan memiliki motivasi yang mendorong mereka dalam membuat keputusan untuk membuka atau menutup informasi privatnya kepada orang lain. Ada dua motif yang peneliti temukan dari hasil wawancara mendalam kepada informan, yaitu motif untuk mengklarifikasi diri dan motif kedekatan hubungan.

“Pertamanya kenapa saya harus cerita, saya ini kan janda, tiap bulan kan harus ke rumah sakit sendirian, nah ada kecurigaan, ada omongan dari tetangga *“oh mba iku loh kalau keluar ketemuan ambek sana, ambek situ, ambek sana”*. Otomatis kan saya ini gak bisa denger berita seperti itu, jadi saya kumpulkan semua tetangga satu RT, saya kumpulkan, setelah semua kumpul baru saya terangkan bahwa saya ini ke rumah sakit, *monggo* yang mau ikuti saya, silahkan ikuti saya dari belakang, bukunya saya bawa terus ada anak muda-muda, kalau anak yang muda bisa baca



buku ini, silahkan dibaca semua, saya sakit ini, kenapa dulu saya satu tahun gak keluar rumah, gak berani kemana-mana, karena saya pinginnya sehat dulu, gak kepingin kan saya keluar rumah dalam kondisi *drop*, itu saya kurus mba, berat badan saya cuman 33-34 awal ARV, satu tahun setelah ARV baru turun.” (N, Wawancara, 12 Agustus 2018).

Dari penjelasan yang disampaikan oleh Ibu N, terdapat motivasi untuk mengklarifikasi diri karena ia mendapat kecurigaan dari tetangga sekitarnya atas hal yang tidak ia lakukan. Hal itu menyebabkan Ibu N mengklarifikasi diri dengan cara membuka informasi privat mengenai kondisi kesehatannya kepada tetangga, untuk membuktikan bahwa apa yang menjadi pembicaraan tetangga mengenai dirinya adalah tidak benar.

Motivasi selanjutnya adalah karena kedekatan hubungan. Semua informan dalam penelitian ini mengakui bahwa pembukaan informasi privat yang mereka lakukan pertama kali adalah kepada keluarga. Dalam wawancara Bapak A ia mengatakan “...ya hanya ke keluarga inti aja.” (A, Wawancara, 17 November 2017). Begitu pula yang dialami oleh dua informan lainnya yang juga membuka informasi mengenai kondisi kesehatannya untuk pertama kali kepada keluarga.

“Karena itu bukan kesalahan saya, saya dapat virus itu bukan kesalahan saya gitu loh jujur, saya itu dari dulu gak pernah *neko-neko*, ibu rumah tangga yang dirumah. Emang punya ladang sih, cuman bertani sama merawat anak. Karena itu bukan kesalahan saya, makanya saya berani *open*, dan karena butuh dukungan juga. Secara spontanitas keluarga otomatis mendukung saya karena mereka tahu dengan keseharian saya.” (N, Wawancara, 12 Agustus 2018)

“Karena saya merasa saya sakit ini, saya butuh orang lain yang dukung saya, kalau saya simpen sendiri, saya banyak pikiran, saya bisa *drop*. Kalau ada yang tahu kan bisa berbagi, misal ada keluhan kan bisa ngobrol kondisi saya gimana. Kakak juga bilang kalau saya ada keluhan apa-apa, kakak saya juga gak bisa nangung sendiri loh, harus cerita ke orang lain, akhirnya yaudah lah cerita ke keluarga juga.” (I, Wawancara, 12 Agustus 2018)

Dari penjelasan Ibu N dan Ibu I, mereka membuka informasi privatnya kepada keluarga karena merasa membutuhkan dukungan dari keluarga. Ditambah dengan pengakuan Ibu N yang mengatakan bahwa keluarganya-lah

yang mengetahui kesehariannya. Penjelasan di atas menunjukkan terdapat motivasi kedekatan hubungan antara informan dengan keluarga yang mempengaruhi terjadinya pembukaan informasi privat.

Faktor lain yang mempengaruhi para informan dalam melakukan pembukaan dan penutupan atas informasi privatnya adalah konteks. Terdapat dua elemen yang menyusun konteks, yaitu lingkungan sosial dan latar belakang fisik.

“Sampe sekarang saya engga membuka, ya hanya ke keluarga inti aja. Tapi kalau warga ada yang tau saya bisa menjelaskan karena ini kan penyakit yang juga musibah.” (A, Wawancara, 12 Agustus 2018).

“Saya cuma takut adek itu karena masih sekolah nanti ikut dikucilkan kalo ada orang lain yang tahu.” (I, Wawancara, 12 Agustus 2018).

Dari penjelasan Bapak A dan Ibu I, dapat diketahui bahwa kedua informan tersebut memilih untuk menutup informasi privatnya kepada lingkungan sosial lain selain dari keluarga. Keputusan tersebut tampaknya dipengaruhi oleh lingkungan sosial yang masih memberi stigma negatif pada ODHA.

“Dulu kan waktu saya masuk rumah sakit itu yang tau ya kakak saya itu, kakak laki soalnya kan sama dokter dideteksi penyakit HIV ini, akhirnya gimana ya positif gitu.” (A, Wawancara, 12 Agustus 2018)

Kemudian latar belakang fisik seperti keadaan ruang yang sebenarnya turut berpengaruh pada keputusan untuk membuka atau menutup informasi privatnya, seperti pada penjelasan informan di atas. Latar belakang fisik yaitu rumah sakit mendukung Bapak A untuk membuka informasi privat kepada keluarganya.

“Kalau awal memang keluarga sudah tahu, karena kan yang mengantar saya keluarga, yang nganter periksa adik. Kemudian setelah itu anak-anak tahu, terus keluarga almarhum suami semua tahu. Saya cerita ke lingkup keluarga besar.” (N, Wawancara, 12 Agustus 2018)

“Jadi saya pernah *drop* dianter sama *paklek* kerumah sakit, dipanggil konsulernya disana, ditanya, semua tahu, yaudahlah, kalau semua tau kan lebih enak, kalau ada apa-apa penanganan lebih cepat.” (I, Wawancara, 12 Agustus 2018)

Hal yang serupa terdapat pada penjelasan Ibu N dan Ibu I di atas. Tampak ada pengaruh konteks latar belakang fisik dalam pembukaan informasi privat yang mereka lakukan pada keluarga, selain dari pengaruh kedekatan hubungan seperti pada penjelasan sub-bab sebelumnya. Latar belakang fisik dalam penjelasan semua informan di atas adalah rumah sakit, yaitu keadaan ruang sebenarnya yang sesuai digunakan untuk membicarakan informasi kesehatan.

Faktor selanjutnya yang turut mempengaruhi keputusan para informan dalam membuka atau menutup informasi privatnya adalah rasio resiko – keuntungan. Informan memberi penjelasan mengenai pertimbangan mereka untuk membuka atau menutup kondisi kesehatannya kepada orang lain.

“Oiya...kalau yang tau masalah itu keluarga tapi cuma tertentu, kalau temen kan yang tau cuman disini aja di WPA sini. Karena apa? Karena saya itu kan orangnya jarang terbuka gitu. Kadang kala ada ya temen yang misalkan cuek kan memang susah kan orang-orang seperti saya itu, ada yang menghina gitu kan tapi ya saya diem aja. Mungkin ini kan namanya penyakit ya harus sabar yang penting gak lupa dari terapi kan gitu aja.” (A, Wawancara, 12 Agustus 2018)

Dari penjelasan di atas tampak informan mempertimbangkan keuntungan - kerugian bercerita kepada keluarga, WPA, dan teman-temannya. Bapak A beranggapan jika bercerita kepada teman-temannya hanya akan membuat dirinya dihina, sehingga akan merugikannya. Maka ia memilih untuk membuka informasi privatnya kepada keluarga serta WPA saja.

“Saya cuma jelasin kalau penyakit HIV itu begini begini, akhirnya keluarga ngerti, karena kita kan punya adek masih kecil ya, kan selama ini kami orang awam, keluarga tahunya penyakit HIV seperti itu kesannya orang nakal. Saya cuma takut adek itu karena masih sekolah nanti ikut dikucilkan kalo ada orang lain yang tahu, jadi keluarga bisa jaga rahasia juga sih, semua keluarga sudah ngerti.” (I, Wawancara, 12 Agustus 2018)

Pada penjelasan selanjutnya juga terlihat bahwa informan menutup informasi privatnya kepada orang lain selain dari keluarga. Hal ini dilakukan

karena Ibu I takut apabila keluarga khususnya adiknya akan turut dikucilkan, yang mana hal tersebut akan merugikan. Ibu I menganggap akan lebih menguntungkan apabila ia membuka informasi privatnya hanya kepada keluarga.

“Kalau sakit, otomatis orang-orang tidak akan percaya dan mengucilkan karena melihat keadaan saya masih sakit. Nah kan ketika saya sudah sehat dan mereka melihat saya bisa berkreasi, otomatis mereka percaya, itu penilaian saya.”

Lain halnya dengan Ibu N yang sekarang sudah tidak menganggap informasi kesehatannya sebagai suatu informasi yang privat, tetapi ia tetap mempertimbangkan rasio untung – rugi dalam proses awal membuka atau menutup informasi privatnya kepada orang lain. Ibu N memutuskan untuk menunggu kondisi kesehatannya pulih terlebih dahulu untuk membuka informasi privatnya kepada masyarakat luas, karena ia menganggap hal tersebut akan lebih menguntungkan apabila dibandingkan dengan membuka informasi privatnya ketika masih sakit. Menurutnya membuka informasi privat ketika masih sakit akan berdampak dikucilkannya ia oleh lingkungan, sehingga hal itu akan merugikan.

#### 4.2.3 Cara ODHA Mengelola Batasan Informasi Privat

Dalam membuka informasi privatnya, para informan memiliki cara masing-masing untuk mengkoordinasikan batasan informasi privat. Informan berhak menentukan siapa saja yang boleh dan tidak boleh mengetahui informasi privatnya. Berikut adalah penjelasan dari para informan mengenai siapa saja pihak yang mereka beritahu mengenai informasi privatnya.

“Yang pastinya yang pertama tahu kan perawat puskesmas sini, yang kedua ya keluarga itu aja.” (A, Wawancara, 12 Agustus 2018).

“Semua keluarga tahu. Pertama kan itu kakak dulu, setelah itu ibu, lalu saudara-saudara saya lain seperti *paklek*, paman, bibi, semua kalau sekarang.” (I,



Wawancara, 12 Agustus 2018)

Kemudian peneliti menanyakan juga siapa saja pihak yang tidak akan mereka beritahu mengenai informasi privatnya, berikut penjelasan dari para informan.

“Terutama Bapak. Saya kan tinggal berdua dirumah sama ayah, karena ibu sudah gak ada. Yang tau cuman kakak perempuan sama kakak laki-laki itu aja.” (A, Wawancara, 12 Agustus 2018).

“Yaa...tetangga, masyarakat daerah saya” (I, Wawancara, 12 Agustus 2018)

Para informan tampaknya cenderung memilih untuk menutup informasi privatnya dari masyarakat dan lingkungan sosial sekitar selain keluarganya. Mereka takut akan mendapatkan respon negatif atau perlakuan yang tidak menyenangkan apabila membuka informasi privatnya kepada masyarakat luas. Hal tersebut dijelaskan oleh informan pada saat wawancara mendalam.

“Kadang kala ada ya temen yang misalkan cuek kan memang susah kan orang-orang seperti saya itu, ada yang menghina gitu kan tapi ya saya diem aja. Mungkin ini kan namanya penyakit ya harus sabar yang penting gak luput dari terapi kan gitu aja.” (A, Wawancara, 12 Agustus 2018)

“...karena kita kan punya adek masih kecil ya, kan selama ini kami orang awam, keluarga tahunya penyakit HIV seperti itu kesannya orang nakal. Saya cuma takut adek itu karena masih sekolah nanti ikut dikucilkan kalo ada orang lain yang tahu...” (I, Wawancara, 31 Oktober 2018)

Dari penjelasan informan di atas dapat diketahui jika ODHA masih mendapatkan stigma negatif dari masyarakat luas, sehingga mereka masih takut untuk mengungkapkan kondisi kesehatan tersebut kepada lingkungan sosialnya. Informan lain yang akhirnya telah membuka informasi privatnya kepada masyarakat luas juga turut membenarkan hal ini.

“Kalau sakit, otomatis orang-orang tidak akan percaya dan mengucilkan karena melihat keadaan saya masih sakit. Nah kan ketika saya sudah sehat dan mereka melihat saya bisa berkreasi, otomatis mereka percaya, itu penilaian saya.” (N, Wawancara, 31 Oktober 2018)

Maka dari itu Ibu N baru berani membuka informasi privatnya kepada masyarakat luas setahun setelah ia mengetahui kondisi kesehatannya. Ibu N menunggu



kondisinya benar-benar sehat dan bisa beraktivitas seperti biasa agar masyarakat tidak memberi respon atau perlakuan negatif kepadanya.

Setelah melakukan pengungkapan informasi privatnya kepada keluarga, para informan dalam penelitian ini menjelaskan jika mereka tidak memberi ketentuan atau peraturan khusus kepada keluarganya untuk tidak memberitahu pihak lain terkait informasi privat yang telah mereka buka, karena pihak keluarga mereka sudah mengerti akan hal tersebut. Seperti penjelasan Bapak A "...keluarga sudah mengerti sendiri." (A, Wawancara, 12 Agustus 2018) dan juga penjelasan Ibu I "...keluarga bisa jaga rahasia juga sih, semua keluarga sudah ngerti." (I, Wawancara, 31 Oktober 2018)"

#### **4.2.4 Peran WPA dalam Keterbukaan ODHA Mengenai Informasi privatnya**

Pada wawancara mendalam, peneliti menanyakan seputar peran WPA yang dirasakan oleh informan. Para informan mengaku jika mereka merasa senang setelah bergabung di WPA karena merasa memiliki teman-teman baru untuk berbagi informasi dan tidak merasa sendiri. Seperti yang dikatakan oleh Bapak A "Bahwa saya ini gak sendiri, masih banyak teman-teman yang support" (A, Wawancara, 17 November 2017). Hal serupa juga dirasakan oleh informan lain yaitu Ibu I dan Ibu N seperti pada penjelasan di bawah.

"Seneng sih, karena disini kita bisa berbagi kan, karena di WPA gak semuanya ODHA, ada juga orang luar yang bisa bantu ODHA, nanti kalau kesulitan atau apa WPA juga bisa bantu, kita bisa sharing, nambah temen, nambah sodara, nambah pengalaman juga." (I, Wawancara, 31 Oktober 2017)

"Seneng, tambah banyak temen, tambah bisa enak. Iya, lebih sering sih temen-temen yang *sharing* sama saya, temen-temen sering nanya sama saya. Kalau saya nanyanya langsung ke dokter." (N, Wawancara, 31 Oktober 2018)

Dari penjelasan informan di atas dapat diketahui jika para informan mendapat perlakuan yang sama tanpa adanya perbedaan antara ODHA dan non-ODHA, baik dari pengurus maupun anggota WPA sehingga mereka merasa nyaman untuk berbagi pengalaman seputar informasi kesehatan di dalam WPA.

Pada wawancara mendalam yang dilakukan oleh peneliti, informan menceritakan pengalamannya membuka informasi kesehatan di depan anggota WPA lain pada saat WPA baru terbentuk. Informan juga mengemukakan alasan mengapa ia mau membuka informasi privatnya kepada sekelompok orang.

“...waktu dibentuk WPA itu saya ditunjuk kedepan buat cerita, ditunjuk Pak Toto, cerita awal mula saya HIV itu gimana, disitulah semua anggota WPA itu tau siapa saya, tapi Alhamdulillah mereka semua bisa jaga rahasia sih. Pertimbangannya gini, karena WPA itu kan sudah disumpah, kalau sudah disumpah kan harus jaga rahasia saudara sendiri, karena di WPA itu tau ODHA satu sama lain tuh gimana, jadi saya ya merasa untuk cerita aman gitu loh.” (I, Wawancara, 31 Oktober 2018)

Ibu I membuka informasi privatnya kepada teman-teman di WPA, sedangkan pada penjelasan sebelumnya Ibu I mengaku menutup informasi privatnya dari lingkungan sosial selain keluarganya. Keterbukaan dalam lingkup WPA ini ia lakukan karena merasa aman dengan teman-teman WPA yang sudah disumpah untuk menjaga rahasia sesama anggota WPA.

“...misalnya kan saya sering akhir-akhir ini KPA manggil saya untuk testimoni, *biasane* kalau ada kemarin itu ada pembentukan PIKM di hotel Lawang itu 32 kelurahan itu kan dikumpulkan jadi satu itu kemudian mereka minta, karena kan mereka susah untuk bikin WPA takutnya kan gak berkembang, takutnya ODHA itu gak bisa sehat, gak bisa sembuh, jadi mereka menuntut untuk seorang dimunculkan seorang ODHA *sing* kreatif, *sing* sehat, *sing* berdaya, akhirnya aku yang jadi testimoninya di hotel itu...” (N, Wawancara, 18 Oktober 2018)

Ibu N juga memiliki pengalaman menceritakan informasi privatnya pada sekelompok orang. Dari penjelasan Ibu N di atas dapat diketahui bahwa ia menjadi contoh pengakuan (testimoni) karena keaktifannya dalam berbagai kegiatan selama ini. Ibu N membuktikan bahwa ODHA juga sama seperti orang

lainnya yang sehat, bisa berkarya dan berkreasi. Untuk mencapai hal itu Ibu N menggunakan strategi seperti yang ia jelaskan sebelumnya, yaitu membuka informasi privatnya ketika keadaannya memang sudah membaik sehingga masyarakat tidak memberi respon negatif kepadanya. Berawal dari strategi Ibu N tersebut, lalu ia sering menjadi testimoni dalam berbagai kegiatan terkait kampanye HIV/AIDS.

Informan dalam penelitian ini juga mengatakan bahwa mereka lebih terbuka kepada pengurus WPA dibanding kepada teman-teman WPA, terutama kepada Pak Tri dan Bu Sasa selaku Ketua dan Sekretaris WPA.

“Kalau saya paling terbuka di WPA itu sama Bu Sasa dan Pak Tri. Kalau yang lainnya ya cuma *sharing-sharing* biasa tapi paling deketnya tuh sama Bu Sasa dan Pak Tri.” (I, Wawancara, 18 Oktober 2018)

Ibu I dan Ibu N memang bergabung dengan WPA sejak pertama kali dibentuknya WPA pada tahun 2013, sehingga mereka mengenal pengurus WPA dan berproses bersama di dalam WPA sejak awal. Berikut keterangan Ibu N saat ia bercerita bagaimana awal mulanya ia bergabung dengan WPA.

“...kemudian ya ketemu Bu Sasa sama Pak Tri ini kita-kita, kita-kita ini *sing* bertahan ini *maksute koyo* aku, *koyo* Ibu I seperti itu.” (N, Wawancara, 18 Oktober 2018)

Lain halnya dengan Bapak A yang baru bergabung pada tahun 2015. Ia mendapat informasi mengenai WPA dari perawat yang menawarkan untuk mengikuti pertemuan bulanan WPA. Bapak A pun tertarik untuk mengikuti dan setelah itu merasa kalau dia tidak sendirian karena mendapat support dari teman-teman di WPA.

“Ke temen WPA gak cerita. Kalau pengurusnya kan tau karena disini udah ada catatannya yang positif gitu, sudah ada datanya.” (A, Wawancara, 12 Agustus 2018)

Bapak A bergabung dengan WPA melalui rekomendasi dari tenaga medis yang

menanganinya, sehingga pihak WPA turut mengetahui informasi kesehatan Bapak A. Terkait hal ini pengurus WPA menjelaskan teknis terjadinya pembukaan informasi privat informan dari rumah sakit kepada pihak pengurus WPA.

Pengurus WPA yaitu Bu Sasa terdaftar dalam nama-nama pendamping di rumah sakit dan selanjutnya akan dipilih oleh ODHA yang bersangkutan, sehingga rekam medis, gejala, obat, faktor resiko, serta kronologis dari ODHA yang memilihnya akan diketahui olehnya. Berikut adalah penjelasan dari Bu Sasa selaku Sekretaris WPA.

“Awalnya itu kan saya sendiri juga pendamping ODHA, terus saya juga pemegang program yang ada di puskesmas, saya sebagai pendamping ODHA dan KDS, lalu disitu kita tawarkan ke temen-temen ODHA untuk bisa bergabung dengan WPA, tujuannya apa? Biar dia itu salah satunya tidak mendiskriminasi dirinya sendiri, dengan berbaur kan dia tidak diskriminasi untuk dirinya sendiri, bahwa dia tuh merasa diterima di masyarakat. Karena di luar sebenarnya kan banyak diskriminasinya, tapi dikelompok ini tidak ada batasannya, semua sama.” (Sasa, Wawancara, 20 Oktober 2017)

Dari penjelasan Bu Sasa dapat diketahui pula bahwa salah satu tujuan WPA adalah untuk mengurangi diskriminasi ODHA baik dari dalam diri sendiri maupun dari lingkungan sekitarnya dalam kehidupan bermasyarakat. Pengurus WPA juga mengetahui informasi kesehatan ODHA yang dianggap privat oleh informan selain dari informasi rekap data rumah sakit.

Pak Tri selaku Ketua WPA menjelaskan bahwa pembukaan informasi yang dilakukan oleh informan dapat terjadi karena terbangunnya kepercayaan dari informan kepada pengurus WPA dalam jangka waktu tertentu.

“*Trust*, karena kalau sekali saja belum bisa, diajak ngobrol langsung terbuka gitu sekali ketemu belum, kalau frekuensinya sudah banyak kita ketemu, beberapa kali pendekatan baru.” (Tri, Wawancara, 20 Oktober 2017)

Lebih lanjut Pak Tri menjelaskan bahwa di dalam WPA anggotanya tidak dibedakan antara ODHA, non-ODHA, waria, gay, dan sebagainya, melainkan

semuanya sama yaitu Warga Peduli Aids. Kegiatan yang dilakukan WPA antara lain adalah penyuluhan, pemberdayaan, dan penguatan pengobatan ARV. Untuk pertemuannya sendiri rutin dilakukan sebulan sekali, bisa lebih apabila memang dirasa perlu pada saat-saat tertentu. Terdapat perbedaan antara KDS dan WPA. KDS adalah Kelompok Dukungan Sebaya yaitu seluruh anggotanya adalah ODHA, sedangkan WPA adalah Warga Peduli Aids yang beranggotakan ODHA dan non-ODHA.

“Kalau dari saya, ya pendampingan untuk pengobatan, kalau dia sudah kuat, sudah sehat, ini ada pertemuan untuk teman-teman yang ODHA. Seiring berjalannya waktu saya kasih tau apa sih pertemuan ini dan sebagainya, saling menguatkan, saling mendukung kelompok dukungan sebaya, sama-sama merasakan, karena kan beda teman sebaya dan yang tidak sakit dengan yang sama-sama teman sebaya.” (Sasa, Wawancara, 31 Oktober 2018)

Bu Sasa menjelaskan jika keterbukaan ODHA dalam KDS dan WPA berbeda. Di dalam KDS semua anggota cenderung berani terbuka karena mereka merasa sepenanggungan. Di dalam WPA, anggotanya tergabung dari beberapa elemen masyarakat baik yang ODHA maupun non-ODHA sehingga lebih bertujuan untuk mengikis diskriminasi dan stigma negatif pada ODHA di tengah-tengah masyarakat.

### **4.3 Pembahasan**

#### **4.3.1 Informasi Privat mengenai Kondisi Kesehatan ODHA**

Informan dalam penelitian ini menganggap informasi kesehatan mereka terkait HIV sebagai informasi privat. Hal ini sesuai dengan pendapat Jin (2013, h. 813) dalam penelitiannya yang menyatakan bahwa informasi privat melingkupi kehidupan sehari-hari seseorang, mulai dari identitas sosial, kompetensi, status sosial dan ekonomi, serta kondisi kesehatan. Setelah para informan dalam



penelitian ini mengetahui kondisi kesehatannya, timbul keinginan untuk membuka atau menutup informasi kesehatan yang mereka anggap privat tersebut. Para informan dalam penelitian ini memiliki pertimbangannya masing-masing dalam memutuskan untuk membuka atau menutup informasi privatnya. Informasi privat dapat menjadi hal yang sangat berarti bagi seseorang, karena dengan adanya pembukaan informasi privat akan memungkinkan meningkatnya keintiman hubungan atau malah menjadi tidak dekat setelah adanya pembukaan informasi privat (West & Turner, 2014, h. 257).

Dari penjelasan ketiga informan, peneliti mengetahui bahwa semua informan mengalami kebimbangan untuk membuka atau menutup kondisi kesehatannya kepada orang lain. Contohnya Bapak A mengakui bahwa awalnya ia merasa malu dan takut untuk membuka informasi privat terkait kondisi kesehatannya, tetapi setelah berpikir lebih lanjut ia memutuskan untuk bercerita kepada keluarganya. Sama halnya dengan Ibu I yang awalnya juga tidak ingin keluarganya tahu mengenai kondisi kesehatannya, tapi akhirnya ia memutuskan untuk bercerita kepada kakaknya. Informan lainnya yaitu Ibu N juga menjelaskan jika pada awal mengetahui kondisi kesehatannya ia hanya diam karena ingin sehat terlebih dahulu, jika seandainya ia meninggal agar keluarganya saja yang tahu. Kebimbangan untuk membuka atau menutup kondisi kesehatannya kepada orang lain seperti yang dialami para informan disebut sebagai dialektika manajemen. Littlejohn & Foss (2012, h. 307) menjelaskan dialektika manajemen sebagai proses pengambilan keputusan dengan adanya pengaruh antara tekanan untuk mengungkapkan dan untuk menyembunyikan.

#### **4.3.2 Pengaruh Stigma Sosial dalam Pembukaan dan Penutupan Informasi Privat pada ODHA**

Para informan tampaknya cenderung memilih untuk menutup informasi privatnya dari masyarakat dan lingkungan sosial selain keluarga, karena takut akan mendapatkan perlakuan yang tidak menyenangkan apabila membuka informasi privatnya kepada masyarakat luas. Bapak A mengakui jika ia takut ada yang menghina, begitupun juga dengan Ibu I yang takut jika keluarganya turut dikucilkan. Informan lainnya yaitu Ibu N memiliki strategi yang berbeda untuk membuka informasi privatnya kepada masyarakat luas, ia menunggu kondisi kesehatannya membaik agar dapat berkreasi sehingga masyarakat dapat percaya dan tidak mengucilkannya. Penelitian Sarikusuma (2012) turut mendukung fakta yang diungkapkan oleh informan bahwa bentuk-bentuk diskriminasi yang diterima oleh ODHA adalah penolakan keluarga, dikucilkan, ditolak dari lingkungan sekitar dan lingkungan kerja.

Greene & Faulkner (2002, h. 2) mengatakan bahwa orang-orang dengan HIV menghadapi masalah seputar pengungkapan informasi sensitif. Hal ini disebabkan stigma yang terkait dengan HIV dapat mengakibatkan ODHA atau pasangan dari ODHA dikucilkan, diejek, dijauhi, didiskriminasi, atau bahkan dipukuli secara fisik karena perhatian negatif (Greene dkk, 2003, h. 38). Maka dari itu ODHA dalam menghadapi stigma negatif dihadapkan pada dua pilihan strategi yang dapat dilakukan, yaitu pertama tidak berterus terang mengenai status HIV/AIDS nya, dan kedua berterus terang apa adanya (Makmur, 2017). Para informan dalam penelitian ini telah memilih keputusannya untuk membuka atau

menutup informasi privatnya kepada orang lain dengan pertimbangan mereka masing-masing. Cara-cara ODHA dalam mengontrol dan mengkoordinasikan informasi privatnya kepada orang lain akan dibahas pada sub-bab berikutnya.

#### **4.3.3 Karakteristik Aturan Privasi ODHA**

Sub-bab ini membahas mengenai karakteristik aturan privasi yang telah ditetapkan oleh para informan yaitu ODHA pada WPA Cahaya Kasih Peduli. Menurut West & Turner (2014, h. 261) ada dua fitur utama dalam karakteristik aturan privasi (*privacy rules characteristic*), yaitu pengembangan aturan dan atribut aturan. Fitur pertama adalah pengembangan aturan (*rule development*) yaitu bagaimana aturan-aturan diputuskan dengan dituntun kriteria-kriteria dari seorang individu untuk mengungkap atau menutup informasi privatnya (West & Turner, 2014, h. 261). Berdasarkan hasil wawancara mendalam, peneliti menemukan beberapa faktor yang dapat mempengaruhi informan dalam menetapkan aturan privasinya. Faktor-faktor tersebut adalah motivasi untuk mengklarifikasi diri dan kedekatan hubungan, konteks sosial dan latar belakang fisik, serta rasio resiko – keuntungan.

##### **4.3.3.1 Motivasi Kedekatan Hubungan dan Klarifikasi Diri**

Faktor pertama adalah motivasi. Seseorang membuat keputusan untuk membuka atau menutup informasi privat berdasarkan motivasi mereka (West & Turner, 2014, h. 262). Terdapat dua motif yang peneliti temukan dari hasil wawancara mendalam kepada informan, yaitu motif untuk mengklarifikasi diri dan motif kedekatan hubungan. Motif untuk mengklarifikasi diri terdapat pada alasan Ibu N yang memutuskan untuk membuka informasi privat terkait kondisi

kesehatannya kepada tetangga sekitar. Semua berawal dari kecurigaan tetangga sekitar terhadap Ibu N karena ia seorang janda yang sering keluar rumah rumah sendirian. Para tetangga berasumsi Ibu N keluar rumah untuk bertemu dengan orang-orang, padahal sebenarnya Ibu N harus rutin kontrol ke rumah sakit terkait dengan kondisi kesehatannya. Maka dari itu Ibu N ingin membuktikan bahwa pembicaraan tetangga sekitar mengenai dirinya adalah tidak benar, dengan cara membuka informasi privatnya sebagai bentuk klarifikasi diri.

Motivasi kedua yaitu kedekatan hubungan, terlihat pada pengakuan ketiga informan dalam penelitian ini yang membuka informasi privatnya kepada keluarga dan WPA. Ibu N dan Ibu I menjelaskan bahwa mereka membuka informasi privatnya kepada keluarga karena merasa membutuhkan dukungan. Ibu N juga menambahkan jika sakit yang ia alami bukan karena kesalahannya, maka ia berani berterus terang kepada keluarganya karena mereka tahu benar mengenai keseharian Ibu N. Di sisi lain penjelasan dari pihak WPA mengenai keterbukaan anggota kepada pengurus mengenai informasi privatnya terlihat semakin membenarkan hal ini. Pak Tri selaku ketua WPA menjelaskan bahwa pembukaan informasi yang dilakukan oleh informan dapat terjadi karena terbangunnya kepercayaan dari informan kepada pengurus WPA dalam jangka waktu tertentu. Pilihan semua informan untuk menceritakan kondisi kesehatan mereka pertama kali kepada keluarga didorong oleh kedekatan informan dengan pihak yang dianggap dapat dipercaya.

#### **4.3.3.2 Konteks Lingkungan Sosial dan Latar Belakang Fisik**

Faktor kedua adalah konteks. Petronio dalam West & Turner (2014, h. 262)

menjelaskan bahwa kriteria kontekstual memiliki pengaruh terhadap keputusan yang dibuat orang mengenai privasi, dan konteks ini tersusun dari dua elemen yaitu lingkungan sosial dan latar belakang fisik. Dari penjelasan para informan sebelumnya pada pembahasan pengaruh stigma sosial, dapat diketahui jika konteks lingkungan sosial yang masih memberi stigma negatif pada ODHA telah mempengaruhi mereka untuk menutup informasi privat mengenai kondisi kesehatannya. Tetapi pada suatu keadaan lain, konteks lingkungan sosial Ibu N yang memberi tekanan padanya karena menyebarkan berita tidak benar mengenai dirinya, dapat mendorong Ibu N untuk membuka informasi privatnya. Brittain (2013, h. 37-38) mengatakan keadaan tertekan dapat mendorong individu untuk lebih terbuka terhadap permasalahannya karena individu tersebut akan berusaha mencari penyelesaian atas masalahnya.

Konteks latar belakang fisik turut mempengaruhi pembukaan ODHA pada keluarga. Latar belakang fisik adalah lokasi aktual atau keadaan ruang sebenarnya yang memiliki pengaruh terhadap keputusan yang dibuat orang mengenai privasi (West & Turner, 2014, h. 262). Dari keterangan ketiga informan diketahui jika mereka membuka informasi kesehatannya pada keluarga saat berada di rumah sakit. Rumah sakit adalah lokasi aktual yang mempengaruhi informan dalam membuat keputusan mengenai informasi privatnya. Informasi privat dalam penelitian ini adalah kondisi kesehatan, dan rumah sakit adalah keadaan ruang sebenarnya yang berkaitan dengan informasi seputar kesehatan.

#### **4.3.3.3 Rasio Resiko dan Keuntungan**

Faktor terakhir yang mempengaruhi para informan dalam penelitian ini



untuk membuka atau menutup informasi privatnya kepada orang lain adalah rasio resiko-keuntungan. Menurut Griffin (2011, h. 126) pilihan untuk membagi informasi atau menjaganya tetap privat sering bergantung pada rasio resiko-keuntungan bagi mereka yang terlibat. Bapak A dan Ibu I memutuskan untuk membuka informasi privatnya kepada keluarga dan WPA, tetapi menutup informasi privatnya kepada teman-teman dan lingkungan sosialnya karena takut dikucilkan oleh lingkungan sekitar tersebut. Keputusan informan untuk membuka informasi privat kepada keluarga akan lebih menguntungkan karena di sisi lain mereka membutuhkan dukungan dari orang terdekat. Tetapi mereka merasa apabila informasi privat tersebut dibuka kepada teman-teman atau masyarakat hanya akan menimbulkan dampak yang tidak menyenangkan sehingga akan merugikan. Maka dari itu mereka lebih memilih untuk menutup informasi privatnya dari masyarakat sekitarnya.

Informan lainnya yaitu Ibu N memiliki strategi tersendiri untuk membuka informasi privatnya kepada masyarakat luas yang turut dipengaruhi faktor rasio resiko-keuntungan ini. Ibu N merasa apabila ia membuka informasi privatnya ketika kondisi kesehatannya masih lemah dan belum bisa banyak beraktivitas hanya akan membuat masyarakat tidak percaya dan mengucilkan, sehingga hal itu akan merugikannya. Maka dari itu ia memilih untuk membuka informasi privatnya kepada masyarakat saat kondisi kesehatannya sudah membaik, bisa berkreasi, dan aktif di banyak kegiatan. Ia merasa dengan begitu masyarakat luas tidak akan mengucilkannya dan hal tersebut akan lebih menguntungkan.

Fitur kedua dari karakteristik aturan privasi adalah atribut aturan privasi,

yang terbagi dari cara orang mendapatkan aturan, dan properti dari aturan itu sendiri (West & Turner, 2014, h. 262). Orang mempelajari aturan melalui proses sosialisasi atau negosiasi dengan orang lain untuk menciptakan aturan, tetapi ketika aturan yang dipelajari dirasa tidak cukup atau perlu dimodifikasi, maka orang akan berkolaborasi untuk membuat aturan baru. Hal ini juga menggambarkan properti aturan yaitu apakah karakteristik aturan tersebut tetap stabil atau dapat diubah.

Para informan mengaku tidak memberi aturan tertentu kepada pihak keluarga yang mengetahui informasi privatnya, karena merasa keluarganya sudah paham sendiri untuk tidak memberitahukan informasi privat informan kepada pihak lain. Bila merujuk pada salah satu prinsip dari teori CPM yaitu ketika pemilik informasi privat memberikan batasan aturan tertentu pada *co-owner* mengenai informasi privat mereka, maka ketika pemilik informasi privat tidak memberikan batasan tertentu kepada *co-owner* hal tersebut dikarenakan pemilik informasi privat memiliki kepercayaan kepada *co-owner* yang dilandasi adanya kedekatan hubungan antara pemilik informasi privat dengan *co-owner* dalam hal ini keluarga.

Sementara itu, pihak WPA sebagai *co-owner* selain keluarga bagi ketiga informan penelitian membangun kepercayaan melalui pendekatan humanis kepada para penderita ODHA, hal ini dilakukan untuk membangun kepercayaan antara penderita ODHA dengan pihak WPA, membangun kepercayaan melalui pendekatan humanis kepada ODHA juga diungkapkan dalam penelitian yang dilakukan oleh Achmat & Pramono (2015), dalam penelitiannya dinyatakan

bahwa pendekatan humanis diperlukan untuk memberikan dukungan psikologis kepada ODHA. Melalui pendekatan humanis tersebut maka akan terbangun kepercayaan, keterbukaan dan terciptanya sikap positif antara ODHA dengan komunikannya dalam hal ini para pengurus WPA (Orlean dalam Mugiarjo, 2017).

Berdasarkan wawancara peneliti dengan Ibu Sasa selaku salah satu pengurus WPA Cahaya Peduli Kasih Turen, tidak semua ODHA yang tercatat di Puskesmas Turen turut bergabung dengan komunitas WPA. Pihak WPA mengajak anggota Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) Turen untuk bergabung dengan WPA dengan pendekatan kekeluargaan. Para pemilik informasi privat dalam penelitian ini memilih aktif di WPA karena merasa mendapatkan dukungan dari kelompok mulai dari informasi kesehatan hingga sarana berbagi cerita. Ketika seorang penderita ODHA bergabung dengan WPA hal tersebut merupakan bentuk terbangunnya kepercayaan dari penderita ODHA kepada pihak WPA, kepercayaan tersebut terus terjaga dengan berbagai kegiatan yang dilakukan oleh WPA untuk membantu para ODHA melawan stigma dan diskriminasi dari masyarakat. Ketiga informan dalam penelitian ini merasa mereka dapat lebih menerima diri mereka setelah mereka bergabung dengan ODHA.

Properti aturan yang dimiliki oleh Bapak A dan Ibu I sejauh penelitian ini dilakukan masih stabil. Pada situasi yang dialami Ibu N dapat diketahui jika karakteristik aturan yang ia miliki dapat berubah. Pada awalnya Ibu N menutup informasi privatnya dari masyarakat luas. Tetapi seiring berjalannya waktu dan dengan kondisi kesehatannya yang membaik ia berani membuka informasi privatnya tersebut.

#### 4.3.4 Koordinasi Batasan ODHA

Cara individu mengatur informasi privat yang dimiliki disebut koordinasi batasan (West & Turner, 2014, h. 257-258). Dalam membuka informasi privatnya, para informan memiliki cara masing-masing untuk mengkoordinasikan batasan informasi privat. Petronio dalam West Turner (2014, h. 263) mengamati bahwa individu mengatur informasi privat melalui aturan-aturan yang mengurangi pertalian batasan (*boundary linkage*), kepemilikan batasan (*boundary ownership*), dan permeabilitas batasan (*boundary permeability*).

Aturan pertama yaitu pertalian batasan, hal ini merujuk pada hubungan yang membentuk batasan antar individu yang memiliki informasi privat (West & Turner, 2014, h. 263). Pertalian batasan melibatkan persetujuan mengenai siapa saja yang dimasukkan ke dalam batasan mereka dan siapa saja yang tidak (Littlejohn & Foss, 2012, h. 309). Adanya pertalian batasan menyebabkan seseorang masuk ke dalam batasan kolektif yang selanjutnya individu tersebut menjadi pemilik pendamping informasi privat (*co-owner*). Informan berhak menentukan siapa saja yang boleh dan tidak boleh mengetahui informasi privatnya. Pada penjelasan Bapak A dan Ibu I dapat diketahui jika *co-owner* informasi privat mereka adalah tenaga medis, keluarga, dan pihak WPA. *Co-owner* pada informasi privat Ibu N adalah tenaga medis, keluarga, dan lingkungan sosial lain di sekitarnya. Batasan kolektif para informan dalam penelitian ini adalah *co-owner* dari informasi privat mereka.

Aturan kedua adalah kepemilikan batasan. Griffin (2011, h. 126) berpendapat kepemilikan batasan mengacu pada kesediaan *co-owner* untuk tidak

menyebarkan informasi privat yang mereka tahu. Para informan dalam penelitian ini mengatakan bahwa mereka tidak perlu memberi ketentuan atau peraturan khusus kepada keluarganya untuk tidak menyebarkan informasi privat mereka kepada pihak lain, karena informan merasa pihak keluarga sudah mengerti akan hal tersebut. Di sisi lain Ibu I juga mengungkapkan rasa aman yang ia rasakan ketika berbagi informasi dengan teman-teman di WPA karena mereka sudah disumpah untuk menjaga rahasia sesama anggota WPA.

Aturan terakhir dalam koordinasi batasan adalah permeabilitas batasan. Griffin (2011, h. 175) berpendapat bahwa permeabilitas batasan mengacu pada kerapatan dinding privasi yang dibangun. Permeabilitas batasan merujuk kepada seberapa banyak informasi dapat melalui batasan yang ada (West & Turner, 2014, h. 264). Berdasarkan pengamatan Petronio dalam West & Turner (2014, h. 264) ketika akses terhadap suatu informasi privat ditutup, batasannya disebut batasan tebal (*thick boundary*); sedangkan ketika aksesnya terbuka disebut sebagai batasan tipis (*thin boundary*). Petronio (2002, h. 29) menjelaskan bahwa permeabilitas batasan dapat bervariasi tergantung pada aturan-aturan yang dibentuk individu dalam setiap kasus. Dalam penelitian ini informasi privat mengenai kondisi kesehatan dua informan yaitu Bapak A dan Ibu I memiliki batasan tebal (*thick boundary*) karena aksesnya ditutup. Tetapi bagi Ibu N informasi privat mengenai kondisi kesehatannya memiliki batasan tipis (*thin boundary*) karena aksesnya dibuka.

Dari penjelasan di atas mengenai koordinasi batasan, dapat diketahui bahwa para informan dalam penelitian mengaku jika tidak pernah terjadi konflik



terkait dengan informasi privat yang telah mereka bagikan kepada *co-owner*. Hal ini disebabkan *co-owner* informasi privat tidak pernah melanggar harapan informan atas pengelolaan informasi privatnya sejauh ini. Pihak WPA sebagai *co-owner* membangun kepercayaan dengan adanya sikap untuk tetap menjaga rahasia informasi kesehatan anggota WPA. Petronio dalam Griffin (2011, h.127) mengatakan turbulensi batasan muncul dari pihak yang tidak mampu mengkoordinasikan peraturan privasi dan pengelolaan batas. Turbulensi batasan seringkali menjadi sumber konflik dan menghasilkan kebutuhan akan tindakan yang lebih hati-hati dalam menentukan atau mengubah aturan (Littlejohn & Foss, 2012, h. 309). Maka dari itu peneliti menemukan jika di dalam penelitian ini tidak terjadi turbulensi batasan.

#### **4.3.5 Pengaruh Karakteristik Hubungan dalam Pembukaan Informasi Privat pada ODHA**

Dari hasil wawancara mendalam dengan para informan ODHA di WPA Cahaya Kasih Peduli peneliti merasa bahwa pembukaan informasi privat yang dilakukan oleh para informan kepada *co-owner* dipengaruhi oleh karakteristik hubungan yang mereka miliki. Sub-bab ini akan membahas tipe-tipe hubungan berdasarkan karakteristik hubungan yang dimiliki antara informan dengan *co-owner* dan turut mempengaruhi pembukaan informasi privat pada informan. Kaitan keterbukaan informasi ODHA kepada *co-owner* dalam hal ini keluarga dan WPA merupakan kebaruan dalam penelitian ini yang membedakan dengan studi-studi sebelumnya.

##### **4.3.5.1 Hubungan Keluarga**

Salah satu yang menjadi *novelty* (kebaruan) dalam penelitian ini adalah melihat peran dari pihak keluarga dalam proses keterbukaan informasi ODHA mengenai status kesehatan mereka. Para informan dalam wawancara penelitian ini menjelaskan salah satu alasan mereka untuk membuka informasi privatnya kepada keluarga adalah karena membutuhkan dukungan, seperti yang dibahas juga pada sub-bab karakteristik aturan privasi di atas mengenai pengaruh motivasi kedekatan hubungan. Dari pendekatan sosiologi yang dikemukakan oleh Cooley dalam Henslin (2006) bahwa keluarga merupakan kelompok primer atau kelompok pertama yang memberikan dasar bagi kehidupan seseorang. Selain itu keluarga penting bagi kesejahteraan emosional seseorang, dan memunculkan rasa harga diri karena didalamnya menawarkan rasa kebersamaan, rasa dihargai, dan dicintai. Komunikasi yang dilakukan dalam keluarga adalah suatu pertukaran arti dan bahwa keluarga dapat mengembangkan kapasitasnya sebagai wadah saluran emosi bagi anggotanya (Wardyaningrum, 2013). Dari penjelasan tersebut dapat dipahami jika dukungan yang informan butuhkan akan didapatkan dari keluarga, maka dari itu mereka membuka informasi privatnya kepada keluarga.

#### **4.3.5.2 Hubungan Konseling & Manajemen Privasi**

Salah satu yang menjadi *novelty* (kebaruan) dalam penelitian ini adalah melihat peran dari WPA sebagai salah satu *co-owner* bagi para ODHA di WPA Cahaya Kasih Peduli Turen dalam melakukan keterbukaan informasi. Peneliti merasa hubungan yang dideskripsikan antara ODHA dengan WPA pada penelitian ini sesuai dengan karakteristik hubungan konseling. Berdasarkan penjelasan informan ODHA dalam penelitian ini, mereka merasa senang setelah bergabung di

WPA karena merasa memiliki teman-teman baru untuk berbagi informasi dan tidak merasa sendiri. Informan dari pihak WPA yaitu Bu Sasa selaku Sekretaris WPA mengatakan bahwa salah satu tujuan WPA adalah untuk mengurangi diskriminasi ODHA baik dari dalam diri sendiri maupun dari lingkungan sekitarnya dalam kehidupan bermasyarakat. Pak Tri selaku Ketua WPA juga menjelaskan bahwa pembukaan informasi yang dilakukan oleh informan dapat terjadi karena terbangunnya kepercayaan dari informan kepada pengurus WPA melalui beberapa kali pendekatan dan dalam jangka waktu tertentu. Informan menjelaskan lebih lanjut mengenai kegiatan dalam pertemuan WPA yaitu sosialisasi tentang pengobatan dan sosialisasi info-info lain terkait HIV/AIDS. Di luar dari pertemuan rutin, ada kegiatan membuat kerajinan-kerajinan tangan yang ditujukan untuk mengasah keterampilan dan memberdayakan anggota WPA. Lingkungan WPA bertujuan untuk saling mendukung dan saling menguatkan, bahkan pengurus WPA juga dapat mendampingi pengobatan apabila diperlukan.

Hubungan konseling merupakan sebuah proses yang melibatkan dua pihak yang secara bersama-sama dan bersinergi berupaya untuk mencapai sebuah tujuan bersama. Menurut Geldard & Geldard (2005) konseling merupakan sebuah tipe hubungan yang sifatnya khusus antara seorang konselor dengan orang yang membutuhkan bantuan. Hubungan konseling memungkinkan individu untuk mendapatkan bantuan dari konselor untuk mencapai tujuan individu tersebut. Individu juga akan mendapatkan motivasi dari konselor untuk mendukung kualitas hidup individu tersebut baik dari segi sosial, emosional maupun

intelektual. Dalam hubungan ODHA dengan WPA ini yang dianggap konselor adalah para pengurus WPA, agar teman-teman ODHA mendapatkan bimbingan, memiliki keterampilan, dan dapat mencapai tujuannya untuk berkomitmen dalam pengobatan. Proses transaksional dalam pendampingan yang dilakukan oleh WPA sebagai konselor adalah ketika penderita ODHA membuka informasi kesehatan mereka kepada pengurus WPA, untuk mendapatkan keterbukaan informasi dari penderita ODHA, pihak WPA sebagai konselor membutuhkan sikap empati untuk menimbulkan perasaan dan sikap percaya dari penderita ODHA, sikap empati tersebut ditunjukkan melalui proses pendekatan yang dilakukan secara intensif. Ketika proses pertukaran informasi antara konselor dan penderita ODHA, dalam hal ini ketika penderita ODHA membuka informasi privat mereka dan WPA memberikan dukungan moral, maka muncul kesepakatan bersama untuk menjaga kerahasiaan informasi tersebut. Hal ini diwujudkan lewat sumpah untuk tidak membuka informasi yang telah diberikan kepada orang lain.

Kegiatan konseling yang dilakukan oleh WPA kepada para penderita ODHA merupakan salah satu bentuk dukungan kelompok yang akan berpengaruh terhadap sikap individu para penderita ODHA. WPA juga berperan sebagai fasilitator untuk menangani tekanan sosial maupun psikis yang dialami oleh para penderita ODHA. WPA sebagai *support group* juga dapat menjadi forum untuk berbagi pengalaman, bertukar informasi serta diskusi dan kegiatan untuk meningkatkan motivasi dari para penderita ODHA. Hal tersebut sejalan dengan temuan peneliti dalam penelitian ini ketika informan yaitu Ibu I merasa mendapatkan wadah untuk berbagi dan dukungan dari para anggota WPA, WPA

juga dijadikan wadah untuk memberikan motivasi melalui berbagi pengalaman individu yang menderita ODHA dalam menjalani kehidupan sosial mereka. Temuan tersebut sejalan dengan temuan Cohen, Underwood & Gottlieb (2000) bahwa *support group* memiliki hubungan dengan *well-being* melalui proses saling membantu dan sarana mendapatkan dukungan secara emosional.

Ketiga informan dalam penelitian merasa lebih dapat menerima kondisi mereka setelah bergabung dengan WPA, hal ini karena ketika berpartisipasi dalam *support group* mereka dapat menanamkan perasaan positif mengenai diri mereka. Menurut penuturan Ibu I, antar anggota WPA saling memberikan dukungan untuk saling mengingatkan mengenai kewajiban kesehatan mereka dalam melakukan pengobatan dengan cara rutin mengkonsumsi ARV, sikap tersebut merupakan bentuk dukungan emosional dan penerimaan sebagai bentuk kedekatan antar anggota kelompok WPA.

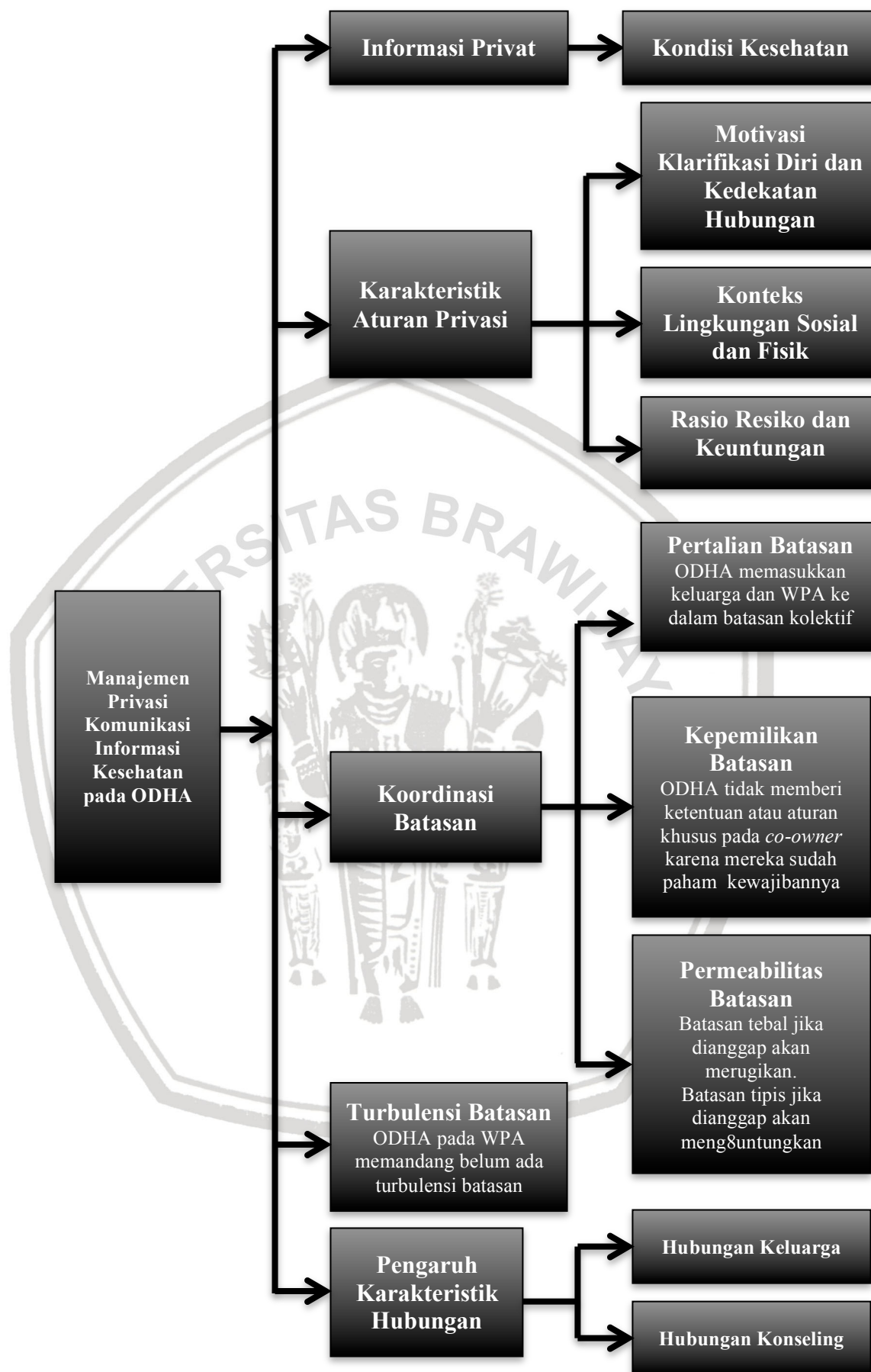
#### 4.3.6 Proposisi

Pembukaan dan penutupan informasi privat mengenai kondisi kesehatan pada ODHA di WPA Cahaya Kasih Peduli dipengaruhi oleh karakteristik aturan privasi dan koordinasi batasan. Penutupan informasi pada ODHA dipengaruhi oleh stigma negatif yang berkembang pada masyarakat. Pengembangan aturan privasi pada ODHA dipengaruhi oleh faktor motivasi klarifikasi diri dan kedekatan hubungan, konteks lingkungan sosial dan fisik, serta rasio resiko-keuntungan. Karakteristik hubungan yang berpengaruh dalam keterbukaan ODHA adalah hubungan keluarga dan hubungan konseling. ODHA mengkoordinasikan batasannya melalui pertalian batasan, kepemilikan batasan, dan permeabilitas



batasan. Belum terjadi turbulensi batasan pada ODHA di WPA.





Bagan 4.2 Model Hasil Penelitian  
Sumber : Diolah oleh Peneliti, 2018



## BAB V PENUTUP

### 5.1 Kesimpulan

Penelitian ini secara garis besar menggambarkan manajemen privasi komunikasi pada ODHA di WPA Cahaya Kasih Peduli sebagai berikut :

1. ODHA memandang kondisi kesehatan mereka sebagai bagian dari informasi privat. Terlebih lagi karena masih ada stigma negatif pada ODHA yang berkembang pada masyarakat, sehingga ODHA memikirkan dengan seksama alasan mereka dalam membuka informasi privatnya dan kepada siapa informasi privat tersebut disampaikan.
2. Terdapat beberapa faktor yang mempengaruhi ODHA dalam membangun karakteristik aturan privasi, diantaranya adalah motivasi untuk mengklarifikasi diri dan kedekatan hubungan, konteks sosial dan latar belakang fisik, serta rasio resiko – keuntungan. ODHA tidak memberi aturan tertentu pada *co-owner* informasi privatnya karena *co-owner* sudah memahami hak dan kewajibannya. Properti aturan ODHA pada WPA masih stabil. Tetapi dalam keadaan tertentu yang berdampak positif, aturan properti tersebut dapat diubah.
3. ODHA pada WPA Cahaya Kasih Peduli sangat memprioritaskan informasi privatnya sehingga mereka tetap mengatur pertalian batasan, kepemilikan batasan, dan permeabilitas batasan dalam mengkoordinasikan informasi privatnya kepada pihak lain.

4. Dalam penelitian ini ODHA memandang bahwa sejauh ini mereka belum mengalami turbulensi batasan. Hal ini disebabkan belum pernah ada *co-owner* pada informasi privat ODHA yang melanggar harapan ODHA atas pengelolaan informasi privatnya.
5. Karakteristik hubungan yang terjalin antara ODHA dengan WPA sesuai dengan tipe hubungan konseling. Hal ini karena WPA diperumpamakan sebagai pihak pihak konselor yang membantu ODHA sebagai pihak yang membutuhkan bantuan. Hubungan ini memungkinkan individu untuk mendapatkan motivasi dari konselor untuk mendukung kualitas hidup individu tersebut baik dari segi sosial, emosional maupun intelektual. Kegiatan konseling yang dilakukan oleh WPA kepada para penderita ODHA merupakan salah satu bentuk dukungan kelompok yang akan berpengaruh terhadap sikap individu para penderita ODHA. WPA sebagai *support group* juga dapat menjadi forum untuk berbagi pengalaman, bertukar informasi serta diskusi dan kegiatan untuk meningkatkan motivasi dari para penderita ODHA

## 5.2 Keterbatasan Penelitian

Penelitian ini memiliki beberapa keterbatasan, diantaranya adalah:

1. Penelitian ini belum dapat memberikan gambaran mengenai pengaruh hubungan pertemanan dan hubungan berpasangan dalam pengungkapan informasi privat ODHA.



2. Penelitian ini belum dapat mengungkapkan karakteristik aturan privasi yang dipengaruhi faktor *culture* dan *gender* dalam teori manajemen privasi komunikasi.

### **5.3 Saran**

Untuk penelitian selanjutnya, peneliti menyarankan beberapa hal sebagai berikut :

#### **5.3.1 Saran Akademis**

1. Melakukan studi lebih mendalam mengenai manajemen komunikasi privasi ODHA dengan jumlah informan yang lebih luas, baik pada ODHA yang bergabung dengan WPA atau kelompok pendukung lainnya, maupun pada ODHA yang tidak bergabung dengan kelompok pendukung apapun.
2. Peneliti juga menyarankan bagi penelitian selanjutnya agar membangun kedekatan hubungan dengan informan. Hal tersebut dapat melancarkan dan mempermudah ketika pengambilan data di lapangan. Dengan adanya kedekatan secara personal, informan akan lebih terbuka karena merasa nyaman dengan pertanyaan yang diajukan peneliti.

#### **5.3.2 Saran Praktis**

1. Melalui penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan kepada ODHA mengenai teori manajemen komunikasi privasi yang dapat diaplikasikan dalam pengelolaan informasi privat mengenai kondisi kesehatannya.

2. Melalui penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran kepada WPA untuk memahami cara ODHA dalam mengelola informat privatnya. Sehingga apabila dibutuhkan, WPA dapat menjadi mediator dalam pengungkapan informasi privasi ODHA kepada pihak lain.



## DAFTAR PUSTAKA

- Achmat, Z., & Pramono, A. (2015). Intervensi care support treatment bersasaran anak dengan hiv/aids: sebuah model pendekatan humanistik bagi anak dan lingkungannya dalam menghadapi stigma. *Jurnal Perempuan dan Anak. Vol.01. (01)*. h. 1-7. ISSN: 2442-2614.
- Arumsari, N., Slamet, Y., & Setyanto, E. (2013). Proses komunikasi dokter-pasien dalam pelaksanaan hiv voluntary counseling and testing (vct) di rsud tugurejo semarang. *Jurnal Kajian Komunikasi dan Media Massa. Vol. 01. (01)*. h. 1-8.
- Baxter, L., & Braithwaite, D. (2008). *Enganging theories in interpersonal communication: multiple perspectives*. New York: Sage Publication, Inc.
- Cohen, S., Underwood, L., & Gotlieb, B. (2000). *Social support measurement and intervention.: a guide for health and social scientist*. Oxford: Oxford University Press
- DeVito, J. (2014). *The Interpersonal Communication Book* (13<sup>th</sup> ed). Essex: Pearson Education Limited
- Geldard, K., & Geldard, D. (2005). *Practical counselling skills: an integrative approach*. Palgrave: Macmillan
- Greene, K., Derlega, V., Yep, G., & Petronio, S. (2003). *Privacy and disclosure of hiv in interpersonal relationships*. New York: Routledge.
- Greene, K., & Faulkner, S. (2002). Self-disclosure in relationships of HIV-positive African-American adolescent females. *Communication Studies. Vol.53(4)*, 297-317. <http://doi.org/10.1080/10510970209388595>
- Hammonds, J. (2009). Establishing a model of Communication Privacy Management theory: Examining the criteria that predict an emerging adult's likelihood to reveal private information to their parents. *ETD collection for University of Nebraska - Lincoln*. AAI3379241. <http://digitalcommons.unl.edu/dissertations/AAI3379241>
- Henslin, J. M. (2006). *Essentials of sociology: a down to earth approach* (6<sup>th</sup> ed). Los Angeles: Pearson Custom Publishing
- Herdiansyah, H. (2011). *Metodologi penelitian kualitatif untuk ilmu-ilmu sosial*. Jakarta: Salemba Humanika

- Jin, S. A. (2013). Peeling back multiple layers of twitter's privat disclosure onion: The roles of virtual identity discrepancy and personality traits in communication privacy management on twitter. *New Media & Society*, 15(6), 813-833
- Kennedy-Lightsey, C., Martin, M., Thompson, M., Himes, K., & Clingerman, B. (2012). Communication privacy management theory: exploring coordination and ownership between friends. *Communication Quarterly*, 60(5), 665-680. <http://doi.org/10.1080/01463373.2012.725004>
- Littlejohn, S., & Foss, K. (2012). *Teori komunikasi* (9<sup>th</sup> ed). (Hamdan, Terjemahan). Jakarta: Salemba Humanika
- Makmur, R. (2017). Strategi komunikasi orang dengan hiv aids (odha) dalam menghadapi stigma. *Lugas Jurnal Komunikasi*, 1(01), 68-83
- Miles, M., Huberman, A., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (Third edition). California: SAGE.
- Milton, C. (2014). Ethics and social media. *Nursing Science Quarterly*, 27(4), 1-3
- Moleong, L. (2014). *Metodologi penelitian kualitatif edisi revisi*. Bandung: Remaja Rosdakarya
- Moreale, S., & Spitzberg, B. (2004). *Introduction to human communication*. Wadsworth: USA.
- Mugiarjo. (2017). Atribusi komunikasi dalam keterbukaan diri orang dengan hiv/aids (odha) kepada kerabat dekat. Skripsi Sarjana, Universitas Islam Negeri Sunan Kalijaga Yogyakarta, Indonesia. Diakses dari [http://digilib.uin-suka.ac.id/28951/1/12210067\\_BAB-I\\_IV-atau-V\\_DAFTAR-PUSTAKA.pdf](http://digilib.uin-suka.ac.id/28951/1/12210067_BAB-I_IV-atau-V_DAFTAR-PUSTAKA.pdf)
- Muntaha, A. (2011). *Berpisah-Menyatu dan Berbagi Ruang Rindu di Media Baru dalam Ilmu Komunikasi : Sekarang dan Tantangan Masa Depan*. Jakarta: Prenada Media Group
- Neuman, W. (2013). *Metodologi penelitian sosial : Pendekatan kualitatif dan kuantitatif* (7<sup>th</sup> ed). (Sofia, Terjemahan). Jakarta: Indeks
- Pederson, J., & McLaren, R. (2015). Managing information following hurtful experiences : How personal network members negotiate private information. *Journal of Social and Personal Relationship*, 1-23

- Petronio, S., Ellmers, N., Giles, H., & Gallois, C. (1998). (Mis)communicating across boundaries: interpersonal and intergroup considerations. *Communication Research*. Vol. 25. (06). h. 571-595.
- Petronio, S. (2002). *Boundaries of privacy: dialectics of disclosure*. New York: State University of New York.
- Petronio, S. (2004). The road to developing communication privacy management: narrative in progress, please stand by [special issue]. *Journal of Family Communication*. Vol. 04.(03). h. 193-208.
- Petronio, S. & Durham, W. (2015). Communication privacy management theory: significance for interpersonal communication. In L. A. Baxter & D. O. Braithwaite (Eds.), *Engaging theories in interpersonal communication: Multiple perspectives* (pp. 309-322). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications Ltd. <http://doi.org/10.4135/9781483329529.n23>
- Petronio, S. (2016). *The international encyclopedia of communication theory and philosophy*. London: Wiley-Blackwell.
- Pujileksono, S. (2015). *Metode penelitian komunikasi kualitatif*. Malang: Kelompok Intrans Publishing
- Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI. (2014). *Situasi dan analisis HIV/AIDS*. Diakses dari <http://www.depkes.go.id/resources/download/pusdatin/infodatin/Infodatin%20AIDS.pdf>
- Qorib, F. (2015, Desember 1). Kinerja baik, kasus HIV/AIDS di kabupaten malang turun. *Malang Voice*. Diakses dari <https://malangvoice.com/kinerja-baik-kasus-hivaid-kabupaten-malang-turun/>
- Rakhmat, J. (1994). *Psikologi komunikasi*. Bandung: Remaja Rosdakarya
- Sarikusuma, H. (2012). *Konsep diri odha yang menerima label negatif dan bentuk diskriminasi dari lingkungan*. Malang: Universitas Brawijaya
- Schrimshaw, E., Downing, M., Cohn, D., & Siegel, K. (2014). Conceptions of Privacy and the Non-disclosure of Same-Sex Behaviour Among Behaviourally-Bisexual Men in Heterosexual Relationships. *Culture, Health & Sexuality*, 16(4), 351–365. <http://doi.org/10.1080/13691058.2014.887779>
- Singleton, R., & Straits, B. C. (2010). *Approaches to social research*. New York: Oxford University Press.



- Stefanny, S., Nurbani., & Badarrudin. (2017). Literasi digital dan pembukaan diri: studi korelasi penggunaan media sosial pada pelajar remaja di kota medan. *Sosioglobal: Jurnal Pemikiran dan Penelitian Sosiologi*. Vol. 02. (01). h. 10-31. e-ISSN: 2548-4559
- Sugiarto, I. (2017). Manajemen komunikasi privasi kaum lesbian di kota samarinda. *E Journal Ilmu Komunikasi*, 5(3), 580-592
- Sugiyono. (2011). *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif, dan R&D*. Bandung: Alfabeta
- Sugiyono. (2012). *Memahami penelitian kualitatif*. Bandung: Alfabeta
- Ukung, A. (2013). Communication privacy management penderita hiv di media facebook. *Jurnal E-Komunikasi*. Vol. 01. (03). h. 70-79.
- Wahyunik, S. (2017, September 27). Ngeri! jumlah penderita HIV-AIDS kota malang tempati posisi 2 di jatim, ini alasannya. *Surya Malang*. Diakses dari <http://suryamalang.tribunnews.com/2017/09/27/ngeri-jumlah-penderita-hiv-aids-kota-malang-tempati-posisi-2-di-jatim-ini-alasannya>
- Wardyaningrum, D. (2013). Komunikasi untuk penyelesaian konflik dalam keluarga : orientasi percakapan dan orientasi kepatuhan. *Jurnal Al-Azhar Indonesia Seri Pranata Sosial*. Vol. 2 (01). 47-58
- West, R., & Turner L. (2014). *Pengantar teori komunikasi : Analisis dan aplikasi*. (Marswendy, Terjemahan). Jakarta: Salemba Humanika
- Wood, J. T. (2010). *Interpersonal communication: Everyday encounters*. Boston, MA: Wadsworth, Cengage Learning.
- Xiao, Z., Li, X., Qiao, S., Zhou, Y., Shen, Z., & Tang, Z. (2015). Using communication privacy management theory to examine HIV disclosure to sexual partners/spouses among PLHIV in Guangxi. *AIDS Care*, 27(sup1), 73–82. <http://doi.org/10.1080/09540121.2015.1055229>